

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Petra Boh

**Sporazumevanje formalnih in neformalnih
oskrbovalcev z ljudmi z demenco**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2023

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Petra Boh

Sporazumevanje formalnih in neformalnih oskrbovalcev z ljudmi z demenco

Magistrsko delo

Študijski program: Duševno zdravje v skupnosti

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc
Somentorica: as. dr. Simona Gerenčer

Ljubljana, 2023

Zahvala

*Mentoricama doc. dr. Veri Grebenc ter as. dr. Simoni Gerenčer
za vso strokovno pomoč in neprecenljive nasvete
ter vsem sogovornikom, ki so me spustili v svoj svet.*

*Moji zlati družini, Tebi, Gregor, in Vam, moji Manca, Zala in Andraž,
ki ste ves čas verjeli vame, me neomajno podpirali, razumeli zasedene nedelje
in moje nočne podvige.
Mami je uspelo!*

Hvala!

*Toda za besedami so bile druge besede, neslišne, nezaznavne besede.
In za temi besedami se začne molk.
(Elie Wiesel)*

Sporazumevanje formalnih in neformalnih oskrbovalcev z ljudmi z demenco

Povzetek magistrskega dela

Demenca. Bolezen, ki se tiho prikrade v življenje in tako močno zamaje naš svet, da poruši temelje, na katerih smo gradili svoj odnos z ljudmi, ki tvorijo našo socialno mrežo. Kar naenkrat se naše vedenje spremeni in kar naenkrat znova gradimo temelje, ki bodo zmogli nositi vso to težo. Demenca ne prizadene le človeka z demenco, pač pa vse, ki vsakodnevno živijo z njim ter mu tako ali drugače pomagajo. Neizpodbitno dejstvo je, da se človek z demenco bistveno bolje počuti v okolju, ki ga sprejema in mu daje dovolj podpore. Vendar pa se sorodniki človeka z demenco zelo težko soočijo z diagnozo. Spoznanje, da je bližnji zbolel za demenco, privede do hude stiske sorodnikov, ker niso dovolj seznanjeni z boleznijo in z načini, kako se soočiti z napredujočo boleznijo, ter na kakšen način vzpostaviti primerno sporazumevanje. Sama pravim, da je vsak stik s človekom z demenco unikatno dejanje, in če želimo resnično uspeti in pripeljati človeka z demenco na določeno mesto, moramo predvsem poskrbeti, da ga najdemo tam, kjer je, in tam začeti. To je vsa umetnost.

V raziskovalni nalogi sem želela podrobneje raziskati, koliko znanja o demenci imajo formalni in neformalni oskrbovalci ljudi z demenco ter s kakšno stisko se soočajo ob sporazumevanju z ljudmi z demenco. Ob tem sem raziskala tudi, katere metode dela in pristope pri sporazumevanju z ljudmi z demenco uporabljajo formalni in neformalni oskrbovalci.

Če vemo, da je besedno sporazumevanje z ljudmi z demenco oteženo, potem vemo, da so bolj pomembni občutki in nebesedno sporazumevanje. Ljudje z demenco resda pozabijo marsikateri dogodek iz svojega življenja, ne pozabijo pa občutkov ob teh dogodkih. Zato je treba ustvariti varen prostor, da se človek z demenco v njem počuti sprejetega, varnega in v središču odnosa sporazumevanja.

Z raziskavo sem želela potrditi hipotezo, da težave v sporazumevanju s človekom z demenco vplivajo na kakovost oskrbe in življenja človeka z demenco, ter poudariti pomen dodatnega izobraževanja in usposabljanja za izboljšanje sporazumevanje z ljudmi z demenco. Tako magistrska naloga ponudi kritičen vpogled v težave na področju sporazumevanja med oskrbovalci ljudi z demenco ter prinaša nova spoznanja za socialne delavce.

V socialnem delu je razumevanje potreb ljudi ključno za oblikovanje prakse in teorije socialnega dela. Izsledki raziskav bodo pripomogli k razvoju novih oblik in metod pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike.

Teoretična spoznanja in izsledki raziskave so lahko odlična podlaga za izdajo priročnika za strokovne delavce na področju socialnega varstva, ki se ukvarja z duševnim zdravjem in demenco. Tako jih opolnomočimo z novim znanjem in spoznanji. Izsledki raziskav so prav tako lahko izhodišča za pripravo programa usposabljanja strokovnih delavcev, npr. na Socialni zbornici Slovenije.

Ključne besede: besedno sporazumevanje, nebesedno sporazumevanje, dotik, bazalna stimulacija, izobraževanje

Formal and informal caregivers' communication with people with dementia

Master's Thesis Abstract

Dementia. A disease that quietly creeps into our lives and shakes our world so much it destroys the foundations on which we have built our relationship with people who make up our social network. And all of a sudden, our knowledge changes, and all of a sudden, we rebuild the foundations that will be able to handle all this weight. Dementia affects not only the person with dementia, but also everyone who lives with them on a daily basis and provides them with help of one kind or another. It is an indisputable fact that a person with dementia feels better in an environment that provides acceptance and offers them enough support. However, relatives of a person with dementia find it very difficult to cope with the diagnosis. Realizing that a loved one suffers from dementia leads to severe hardships for relatives, because they are not sufficiently familiar with the disease itself, with ways to manage a progressive disease, and ways of establishing appropriate communication. I always say that every contact with a person with dementia is a unique act and, if we really want to succeed and "bring" a person with dementia to a certain place, we must first make sure that we find them where they are and start there. This is all art.

In the research project, I wanted to investigate in more detail how much knowledge formal and informal caregivers of people with dementia have about dementia and what difficulties they face when communicating with people with dementia. At the same time, I also researched the work methods and approaches formal and informal caregivers use when communicating with people with dementia.

If we know that verbal communication with people with dementia is difficult, then we know that feelings and non-verbal communication are more important. People with dementia do forget many events from their lives, but they don't forget the feeling of those events. Therefore, it is necessary to create a safe space so that the person with dementia feels accepted, safe, and at the centre of the communication relationship.

With this research, I wanted to confirm the hypothesis that problems in communication with people with dementia affect the very quality of care and life of people with dementia, and to emphasize the importance of additional education and training to improve communication skills with people with dementia. Thus, the thesis itself offers a critical insight into problems in the field of communication between caregivers of people with dementia and provides new insights for social workers.

In social work, understanding people's needs is key in shaping social work practice and theory. Research findings will contribute to the development of new forms and methods of assistance for people with dementia and their relatives.

The theoretical insights and findings of the research can be an excellent basis for the publication of a handbook for professionals in the field of social care dealing with mental health and dementia. In this way, I empower them with new knowledge and insights. Research findings can also be a starting point for preparing a training program for professionals, e.g. at the Social Chamber of Slovenia (Socialna zbornica Slovenije).

Key words: verbal communication, non-verbal communication, touch, basal stimulation, education

Kazalo vsebine

1. TEORETIČNI DEL	1
1.1. Kaj je demenca?.....	1
1.2. Vrste demence	2
1.2.1. Primarne oblike demenc	3
1.2.2. Sekundarne oblike demence	5
1.3. Stopnje demence	6
1.4. Modeli razumevanja demence	7
1.4.1. Medicinski model	7
1.4.2. Psihološki model	8
1.4.3. Sociološki model	9
1.4.4. Socialnodelovni model	9
1.5. Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco	10
1.5.1. Formalni in neformalni oskrbovalci v odnosu do človeka z demenco	12
1.5.2. Družina človeka z demenco	13
1.5.3. Stigmatizacija ljudi z demenco	14
1.6. Zagovorništvo in krepitev moči ljudi z demenco	15
1.7. Bazalna stimulacija	18
1.8. Sporazumevanje z ljudmi z demenco	21
1.8.1. Besedno sporazumevanje	24
1.8.2. Nebesedno sporazumevanje	26
1.8.3. Sporazumevanje z dotikom	28
2. FORMULACIJA PROBLEMA.....	30
3. METODOLOGIJA	32
3.1. Vrsta raziskave.....	32
3.2. Merski instrument	32
3.3. Populacija in vzorčenje	33
3.4. Zbiranje podatkov	34
3.5. Obdelava in analiza podatkov	34
4. REZULTATI IN RAZPRAVA	36
4.1. Oskrba človeka z demenco	36
4.1.1. Časovna oskrba človeka z demenco	36
4.1.2. Število ljudi z demenco v oskrbi	37
4.1.3. Prebivališče ljudi z demenco	37
4.1.4. Stanovanjska skupnost	38
4.1.5. Pomoč na domu	39
4.1.6. Faza demence	39
4.1.7. Potek demence	40
4.1.8. Težave ljudi z demenco	42

4.1.9.	Ohranjene spretnosti ljudi z demenco	43
4.2.	Seznanjenost z demenco	44
4.2.1.	Informiranost o demenci in o sporazumevanju z ljudmi z demenco.....	44
4.2.2.	Več znanja o demenci	45
4.2.3.	Manj znanja o demenci	46
4.2.4.	Soočanje formalnih oskrbovalk s sorodniki ljudi z demenco	47
4.2.5.	Soočanje sorodnikov z demenco	48
4.3.	Sporazumevanje z ljudmi z demenco in izzivi	49
4.3.1.	Besedno sporazumevanje	49
4.3.2.	Individualen način sporazumevanja	50
4.3.3.	Tehnike besednega sporazumevanja	51
4.3.4.	Prenos besednih navodil.....	55
4.3.5.	Izzivi pri vzpostavljanju besednega sporazumevanja	57
4.3.6.	Uspešnost besednega sporazumevanja.....	59
4.4.	Nebesedno sporazumevanje z ljudmi z demenco	60
4.4.1.	Sporazumevanje z dotikom	60
4.4.2.	Sporazumevanje z objemi	60
4.4.3.	Sporazumevanje s stiskom rok.....	61
4.4.4.	Uporaba znanih predmetov	61
4.4.5.	Sporazumevanje z mimiko obraza	61
4.4.6.	Nemir.....	62
4.4.7.	Pomen stalnosti kadra.....	62
4.5.	Pozitivni učinki sporazumevanja z dotikom.....	62
4.5.1.	Odziv ljudi z demenco na dotik.....	62
4.5.2.	Odklanjanje dotika	63
4.5.3.	Potreba po senzornih prilivih	64
4.5.4.	Vrsta dotika	64
4.5.5.	Metoda bazalne stimulacije	65
4.5.6.	Oralna stimulacija	66
4.5.7.	Olfaktorna stimulacija	66
4.5.8.	Avditivna stimulacija	67
4.5.9.	Vizualna stimulacija.....	68
4.5.10.	Spodbujanje zaznave prek dihanja	68
4.6.	Neželeno obnašanje ljudi z demenco.....	68
4.6.1.	Telesno in besedno nasilje.....	69
4.6.2.	Vzroki za neželeno obnašanje ljudi z demenco.....	70
4.6.3.	Reševanje situacije ob pojavu neželenega obnašanja ljudi z demenco	71
4.6.4.	Ustrezen odziv ob pojavu nasilja človeka z demenco.....	73
4.6.5.	Počutje formalnih in neformalnih oskrbovalcev ob pojavu nasilja s strani ljudi z demenco	73
4.7.	Podpora in pomoč pri sporazumevanju z ljudmi z demenco	74
4.7.1.	Izobraževanje o demenci – formalne oskrbovalke	75

4.7.2.	Izobraževanje o demenci – neformalne oskrbovalke	76
4.7.3.	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij – formalne oskrbovalke	76
4.7.4.	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij – neformalne oskrbovalke	77
4.7.5.	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco – formalne oskrbovalke	78
4.7.6.	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco – neformalne oskrbovalke	79
4.7.7.	Vpliv izobraževanja na prepoznavanje potreb ljudi z demenco.....	80
4.8.	Zaključne misli formalnih in neformalnih oskrbovalk	81
5.	SKLEPI.....	84
6.	PREDLOGI	89
7.	VIRI.....	91
8.	PRILOGE	96
8.1.	Priloga 1: Vprašalnik za formalne in neformalne oskrbovalke ljudi z demenco...	96
8.2.	Priloga 2: Intervjuji.....	97
8.2.1.	Intervju A	97
8.2.2.	Intervju B.....	101
8.2.3.	Intervju C.....	105
8.2.4.	Intervju D	108
8.2.5.	Intervju E.....	112
8.2.6.	Intervju F	117
8.2.7.	Intervju G	120
8.2.8.	Intervju H	125
8.2.9.	Intervju I.....	129
8.2.10.	Intervju J.....	131
8.3.	Priloga 3: Odprto kodiranje	135
8.4.	Priloga 4: Možnosti uporabe bazalne stimulacije	185

Kazalo preglednic

Preglednica 1.1: Vrste demence (Povzeto po Hülsen, 2019).	3
---	---

Kazalo slik:

Slika 1.1: Temeljne, bazalne ravni zaznavanja (Weidert, 2010)	18
---	----

1. TEORETIČNI DEL

Staranje je naraven pojav, ki mu, če nam je le dano, nihče ne more ubežati. Čeprav razmišljanje o lastni starosti običajno potiskamo daleč v prihodnost, je ta pogostejše tudi del sedanjosti, ko se vsak dan srečujemo s sorodniki v tretjem življenjskem obdobju. Nekateri imajo srečo, da njihovi sorodniki preživljajo to življenjsko obdobje vedro in da jim zdravje dobro služi. Žal pa ni malo starih ljudi, katerih življenje se povsem obrne na glavo. Pa ne samo njim, ampak tudi tistim, ki z njimi živijo vsakodnevno življenje in zanje skrbijo. Zgodi se, da jih sorodniki sploh ne prepoznajo več. Obnašajo se drugače, govorijo drugače, pozabljajo stvari, so popadljivi, včasih celo grobi ali nasilni. Kaj se z njimi dogaja? (Velikonja idr., 2010)

1.1. Kaj je demenca?

Demenca spremeni človeka. Vendar ne tako, da bi se človek zjutraj zbudil in bil *dementen*. Začne se počasi. Zgodi se prva pozabljivost, štedilnik ostane prižgan, ključ nekje založen, rdeča nit v pogovoru se izgublja. So dnevi, ko se ne zgodi nič, vse je kot vedno, nobene pozabljivosti. In nato je kar naenkrat svet drugačen, zaslišimo obtožbe, pojavi se časovna dezorientacija, ritem dneva in noči se spremeni. Nato znova sledijo dnevi, ko sorodniki, oskrbovalci in drugi ne opazijo nobenih sprememb. Star človek je spet *normalen* (Hülsen, 2019). Kot navaja avtorica (prav tu), se postopoma spremembe stopnjujejo, človek z demenco ne prepozna več znanih ljudi in preteklost za ljudi z demenco lahko postane sedanjost.

Tom Kitwood (1998) opisuje, da je od vseh težav, ki lahko zadenejo človeška bitja, ravno demenca ena najtežjih, z njo se je najtežje soočiti in predstavlja nekaj nerešljivih etičnih težav. Človek, ki ima demenco, je po Kitwoodovem (prav tam) mnenju razmeroma nemočen in bo morda moral prenašati veliko različnih duševnih bolečin: zmedenost, razočaranje, žalost, strah, jezo in obup.

Ob besedi demenca običajno najprej pomislimo na starost in pozabljivost. Vendar demenca ni nujno del starosti in je precej več kot samo pozabljivost, kakršna nas običajno spremlja vse življenje. Demenca pomeni upad možganskih funkcij, ki se kaže z motnjami spomina, govornega izražanja, mišljenja, orientacije, razumevanja, presoje in drugih sposobnosti. Upad omenjenih sposobnosti je tolikšen, da vpliva na izvajanje dnevnih aktivnosti (Velikonja idr., 2010). Posledice demence predstavljajo tudi različne psihične in vedenjske spremembe, od

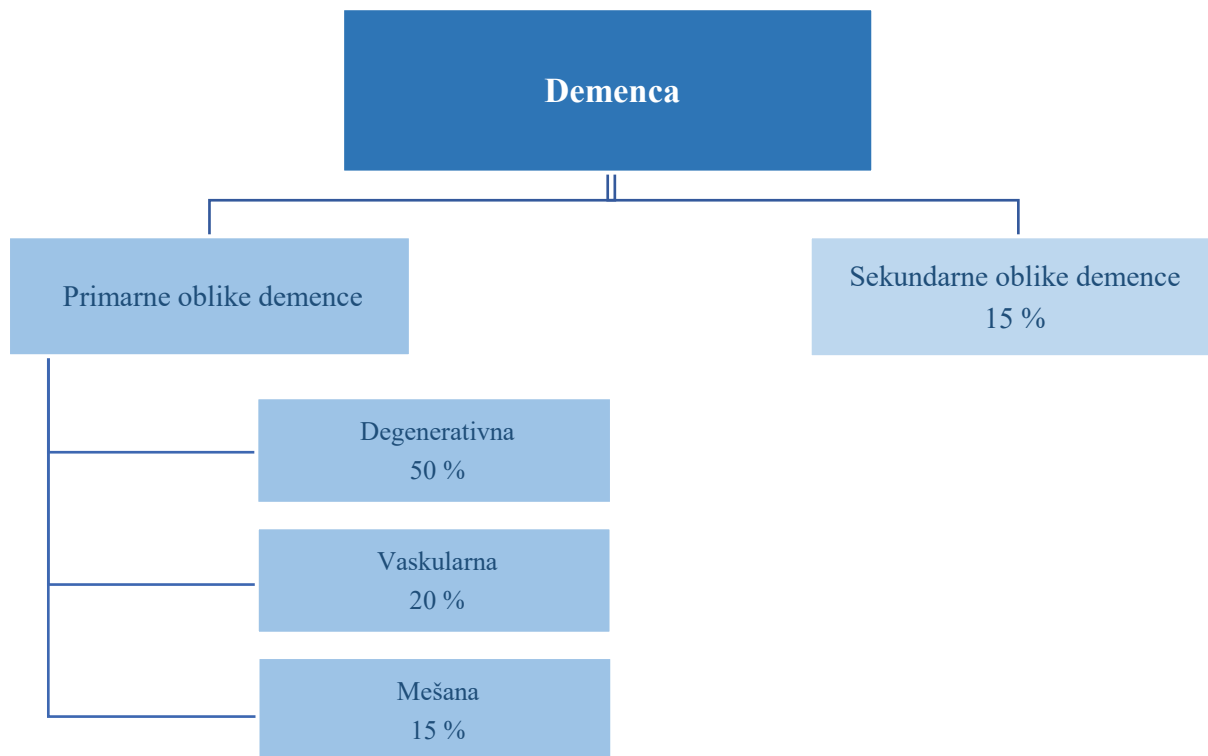
motenj razpoloženja do vznemirjenosti, blodenj, nespečnosti, pomanjkanja motivacije in drugih (Velikonja idr., 2010).

Demenca je posledica različnih boleznih, med katerimi so najpogostejši vzroki Alzheimerjeva bolezen, možgansko žilne bolezni, bolezen Lewyjevih telesc ter frontotemporalna demenca (eDemenca, b. d.).

Vendar v socialnem delu ne potrebujemo anamnez, medicinske dokumentacije in diagnoz, pri svojem delu izhajamo iz človeka samega. Iz pogovora, ki je temelj socialnega dela, dobimo odličen vpogled v vsakdanje življenje posameznika. Edinstveno vprašanje v socialnem delu ni le: »Kaj se s človekom dogaja,« pač pa: »Kako se lahko odzovem in ukrepam?« (Grebenc, 2018) Paradigma socialnega dela z ljudmi z demenco poudarja človeka in njegove potrebe. Pomoč človeku z demenco je namreč učinkovita takrat, ko na potrebe človeka odgovori v skladu z njegovimi pričakovanji in potrebami, znotraj katerih skupaj s sogovornikom soustvarimo rešitve po meri človeka (Ministrstvo za zdravje, 2016).

1.2. Vrste demence

Demenca je posledica več kot dvestotih različnih boleznih (Kogoj, 2009), glede na vzrok pa jo delimo na primarno in sekundarno. Spodnja preglednica prikazuje obliko demence ter odstotek pogostosti pojavljanja – primarne oblike demence (85 %), med katere uvrščamo degenerativne (59 %), vaskularne (20 %) ter mešane oblike demence (15 %). Sekundarne oblike predstavljajo preostalih 15 % demence.



Preglednica 1.1: Vrste demence (Povzeto po Hülsen, 2019).

1.2.1. Primarne oblike demenc

- **Degenerativna demenca**

Alzheimerjeva demenca

Različni avtorji (Kejžar in Jenko, 2020; Kogoj, 2009; Mali, Mešl in Rihter, 2011) so enotni, da je Alzheimerjeva bolezen najpogostejša oblika demence. Leta 1906 jo je pri avtopsiji možganov odkril nemški nevrolog Alois Alzheimer, ki je prvi odkril nevrofibrilne vozličke in starostno pogojene plake, ki so značilni za to bolezen (Hülsen, 2019). Klanjšček (2009) dodatno opiše, da je bila avtopsijska izvedena na 51-letni bolnici, ki je imela znake progresivnih kognitivnih motenj, iluzij in halucinacij.

Kejžar in Jenko (2020) opisujeta Alzheimerjevo bolezen kot večletno počasi napredujočo bolezen, ki se navadno pojavi pri ljudeh po 65. letu starosti.

Mali, Mešl in Rihter (2011) dodajo še, da se bolezen pogosteje pojavi pri ženskah. Začne se z motnjami spomina, v nadaljevanju bolezni se pojavijo motnje govora in časovna dezorientiranost. Nadalje znake opišeta še Kejžar in Jenko (2020), da so ob pojavu bolezni ljudje neizmerno utrujeni in kljub izrazitim težavam odklanjajo obisk pri osebnem zdravniku.

Vzroki bolezni še niso povsem pojasnjeni, povezujejo pa jih z načinom življenja in genetskimi dejavniki (Kejžar in Jenko, 2020). Na spletnem portalu Spominčica med dejavnike tveganja v prvi vrsti kot največji dejavnik tveganja opredelijo starost (Spominčica, b. d.).

V starosti nad 65 let ima demenco vsak peti starostnik, nad 80 let vsak tretji (Spominčica, b. d.). Milošević Arnold je v monografiji *Demenca – izzivi za socialno delo po Antonu Gradu* navedla, da je v Sloveniji leta 2007 trpelo za demenco 25.000 ljudi (v Mali in Milošević Arnold, 2011). Danes z različnimi oblikami demence v Sloveniji živi približno 34.000 ljudi, po navedbah strokovnjakov lahko do leta 2050 v Sloveniji pričakujemo 65.000 obolelih za demenco (Gregorič Kramberger, 2021).

Demenca z Lewyjevimimi telesci

Demenca z Lewyjevimimi telesci je kombinacija Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni, ki se začne bodisi z znaki, podobnimi Alzheimerjevi bolezni (spominske motnje, težave s prostorsko predstavljalnostjo, govorom in drugimi spoznavnimi sposobnostmi) ali Parkinsonovi bolezni (tresenje, upočasnenost gibov in mišljenja, povečan mišični tonus, manj izrazita obrazna mimika). Običajno se zgodaj pojavijo prividi, lahko tudi prisluhi. Privide pogosto spremljajo preganjalne blodnje, zaradi katerih se ljudje s to obliko demence počutijo ogroženi in so vznemirjeni (Kejžar in Jenko, 2020).

Enako tudi Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 15) opisujejo valovanje te bolezni, kjer se »izmenjujeta val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val relativne bistrornosti«.

Frontotemporalna demenca

Frontotemporalne bolezni so redkejša oblika demence, ki običajno prizadene mlajše ljudi. Že leta 1892 je Arnold Pick opazil izrazito atrofijo dela možganov pri bolniku z motnjami govora. Kasneje imenovano Pickovo demenco danes uvrščamo v skupino bolezni s podobnimi znaki, ki jo zaradi propadanje čelnega in senčnega režnja imenujemo frontotemporalna demenca. Pokaže se v starosti 35–75 let, v povprečju približno 10 let prej kot Alzheimerjeva bolezen, in predstavlja 5–7 % vseh oblik demence. Dednost ima precej večjo težo kot pri Alzheimerjevi bolezni, saj je 20–40 % teh oblik demence dednih. Bolezenske težave se pri ljudeh s frontotemporalno demenco vedno začnejo neopazno in postopoma napredujejo do

izrazitih osebnostnih sprememb in/ali motenj govora. Običajno motnje spomina niso prvi znak bolezni in imajo drugačen značaj kot pri Alzheimerjevi bolezni. Čeprav se ljudje s frontotemporalno demenco lahko spomnijo dogodkov zadnjih dni in so orientirani, ob drugi priložnosti prav teh dogodkov ne zmorejo priklicati (Spominčica, b. d.).

Se pa razlikujejo navedbe avtorjev glede pogostosti obolenja med spoloma, tako Mali, Mešl in Rihter (2011) ugotavljajo, da se oblike frontotemporalne demence pogosteje pojavljajo pri ženskah, Astrid van Hülsen (2019, str. 21) pa trdi ravno obratno: »Moški obolevajo še enkrat pogosteje kot ženske.«

- **Vaskularne oblike demence**

Vaskularna demenca nastane kot posledica obolenja možganskih žil. Pogosto jo imenujemo tudi multiinfarktna demenca (Hülsen, 2019). Ena sama možganska kap običajno ne povzroči demence, razvije se šele po številnih zaporednih kapeh na območju malih do srednje velikih možganskih žil. Infarkti so navadno majhni, a se njihovi učinki seštevajo (Kejžar in Jenko, 2020). Vendar Horvat (2018) poudarja, da vsi ljudje po preživetih možganskih kapeh ne zbolijo za vaskularno demenco.

Bolezen se kaže z izgubo spomina in prizadetostjo govora, vrtoglavico in pogostimi glavoboli, pojavijo se motnje spanja in osebnostne spremembe (Kejžar in Jenko, 2020).

Čeprav dobro poznamo potek in značilnosti vaskularne demence, zdravila zanjo ni. Mali in avtorice (2011) zato poudarjajo predvsem skrb za zdravo prehrano, zmerno gibanje, izogibanje stresu ter redno kontroliranje krvnega tlaka.

- **Mešane oblike demence**

Z višanjem deleža starejšega prebivalstva se viša tudi možnost za pojav mešane oblike degenerativne in vaskularne demence. Mešana demenca lahko napreduje hitreje in se tudi prej opazi, saj možgane prizadene več kot ena oblika demence oz. so možgani poškodovani na več kot enem območju (Hülsen, 2017).

1.2.2. Sekundarne oblike demence

Te oblike demence so posledice drugih boleznih, kot so endokrine motnje, presnovne bolezni, kardiovaskularne bolezni, kronična obolenja pljuč, zloraba alkohola (Korsakov sindrom) ali zdravil, avitaminoza in hipovitaminoza ter depresija (Hülsen, 2017).

Demenca se kaže v obliki motenj orientacije, afazije, ljudje zamenjujejo dan za noč ter občasno ne prepoznajo sorodnikov. V nasprotju s primarnimi oblikami demence z zdravljenjem vzroka izgine tudi vedenje, na osnovi katerega sklepamo na demenco (Hülsen, 2017).

Avtorica (Hülsen, 2017) opozarja tudi na dehidracijo telesa, saj lahko vodi do psevdodemence, ki se kaže s simptomi demence, ki po nekaj dnevih zadostnega uživanja tekočine izginejo.

1.3. Stopnje demence

Demenca je bolezen tisočerih obrazov, in kot pravi Milošević Arnold (2011b, str. 25), »težka življenjska preizkušnja za vse vpletene, za ljudi z demenco, njihove sorodnike, prijatelje ter strokovnjake«, ki vstopajo v stik s človekom z demenco. Mali (2011a) ugotavlja, da jo strokovnjaki delijo na več razvojnih stopenj, pri katerih pa meje med njimi niso izrazito začrtane. Tudi Hülsen (2019) razdelitev na faze opisuje kot zabrisan proces, ki nikakor ni statičen.

Za kakovostno življenje ljudi z demenco ter razvijanje temeljnega odnosa med človekom z demenco ter oskrbovalcem je Naomi Fiel demenco razdelila na štiri faze.

Razdelitev na faze nam pomaga pri razumevanju stanja, v katerem je človek z demenco, ter pri uporabi ustreznih tehnik, s katerimi lažje najdemo pot do človeka z demenco (Hülsen, 2019).

Značilnosti posameznih faz demence po Naomi Feil (v Hülsen, 2019):

Faza I: nesrečna, pomanjkljiva orientacija

- Ljudje z demenco večinoma živijo v svojem domačem okolju,
- njihov govor je razumljiv,
- pogosto se prepirajo z drugimi ljudmi, saj se pojavi obtoževanje,
- ne priznavajo izgube sluha, vida, motoričnih in procesnih spretnosti – za to si izmišljajo opravičila,
- izgubijo zanimanje za prostočasne dejavnosti,
- ne želijo biti skupaj z ljudmi z demenco,
- vse želijo imeti na stalnem mestu, nasprotujejo spremembam v prostoru,
- zavračajo očesni kontakt,
- ne pokažejo občutkov osamljenosti in strahu, včasih tudi veselja.

Faza II: časovna dezorientiranost

- Pojavijo se vedenjske spremembe (slišijo glasove, vidijo slike, zaznavajo vonjave),
- kratkoročni spomin se občasno izgublja,

- nemalokrat izgubijo občutek za čas,
- želijo se vrniti v svoj dom iz otroštva,
- pogosto govorijo tiho in nejasno, ustvarjajo lastne besede.

Faza III: ponavljajoči se gibi

- Sorodnike le še redkokdaj prepoznajo,
- pojavlja se motorični nemir, gibi se ponavljajo (hoja, zibanje, brisanje in podobno),
- odzivajo se na dotik,
- očesnega kontakta ni možno zadržati dlje časa.

Faza IV: vegetiranje

- Telesne in duševne funkcije povsem opešajo,
- večinoma ležijo v postelji ali v invalidskem vozičku,
- redko se odzovejo na svoje ime,
- sorodnikov ne prepoznajo več,
- oči so pogosto zaprte, izgubi se zavedanje lastnega telesa,
- besednega sporazumevanja ni več možno vzpostaviti.

Kakovost življenja ljudi z demenco, ne glede na fazo demence, v kateri so, pa je odvisna predvsem od odziva okolice (Galof, 2019). V okolju, kjer je človek sprejet in ima veliko pozitivnih spodbud, bo življenje človeka z demenco prijetnejše in tudi različni simptomi bodo manj izraženi (Mali & Rihter, 2005). Tako lahko naklonjena skrb človeku z demenco olajša njegovo vsakdanje življenje (Galof, 2019).

1.4. Modeli razumevanja demence

Z demenco se je do druge polovice prejšnjega stoletja ukvarjala zlasti medicina. Z razvojem družboslovnih ved pa je razumevanje demence dobilo novo priložnost z razvojem novih modelov in pristopov k delu z ljudmi z demenco (Milošević Arnold, 2011b).

1.4.1. Medicinski model

»Klasični medicinski model vidi demenco kot bolezensko stanje, za katero je značilna organska poškodovanost možganov. S tega vidika ne moremo dejansko veliko narediti, saj je pomembno le to, da za ljudi z demenco čimbolj humano poskrbimo. Takemu razumevanju demence sledijo negativni družbeni stereotipi in odrivanje ljudi z demenco na družbeni rob« (Milošević Arnold, 2011b, str. 27-28).

Z razumevanjem demence kot bolezni in določanjem diagnoze je tako demenca dobila medicinski pridih, medicina pa glavno in vodilno vlogo pri raziskovanju bolezni in iskanju zdravil zanjo (Mali, Mešl, Rihter, 2011).

Razumevanje demence lahko razdelimo na tri točke. Lyman (v Mali, Mešl in Rihter, 2011) v prvi točki pravi, da je demenca patološka značilnost posameznikov, ki zaradi poslabšanja kognitivnih funkcij vodi v moteno delovanje možganov in duševne motnje. V drugi točki razlaga, da je za demenco kriv somatski izvor, kjer bolezen poteka v različnih fazah, ter tretji, da se bolezni ne da pozdraviti.

»Tako nam biomedicinski pogled ne pove ničesar o posamezniku in njegovi zgodovini, o njegovih osebnih izkušnjah in tudi ne o njegovih osebnih težavah, s katerimi so sooča,« je kritična Jelka Škerjanc (2010, str. 75). Torej je za socialno delo medicinski model absolutno preozek, saj poudarja zlasti pomanjkljivosti, ki sčasoma vodijo do končne faze bolezni (Mali in Grebenc, 2021).

Če torej gledamo na demenco z biomedicinskega vidika, so nam potemtakem razumljiva dejanja in razmišljanja ljudi, kam dati človeka s težavami v duševnem zdravju, kamor spada tudi demenca, ki je moteč za družbo. Največkrat so to bolnišnice in posamezne institucije, s katerimi ustvarimo svet ločevanja, ki je do ljudi z demenco pokroviteljski in zaščitniški.

1.4.2. Psihološki model

Drugačen pogled na demenco nam ponudi psihološki model, ki temelji na terapevtskem razumevanju demence. Maciejewski (v Mali, Mešl in Rihter, 2011) poudarja, da se ne smemo osredotočiti na demenco in nesprejemljivo vedenje ljudi z demenco, pač pa da ljudi z demenco sprejmemo kot enkratne osebnosti s prav takšnimi potrebami, kot jih imamo vsi drugi ljudje, ki demence nimamo.

V psihološki model uvrščamo različne psihološke koncepte dela z ljudmi z demenco, ki so usmerjeni v razvijanje raznovrstnih ocenjevalnih lestvic in instrumentov, s katerimi določimo, do katere točke se je bolezen že razvila (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Na razumevanje demence in razvoj novih tehnik dela z ljudmi z demenco je imel največji vpliv Tom Kitwood (2005), ki je razvil nov koncept razumevanja ljudi z demenco.

»Kitwood (2005) pojasnjuje demenco s formulo, s katero je podkrepil svoj koncept: D (demenca) = O (osebnost) + B (biografija) + Z (zdravje) + NM (nevrološke motnje) + SP (socialna psihologija). S to formulo pojasnjuje pet različnih dejavnikov, ki so pomembni za razumevanje demence v življenju ljudi z demenco. Demenca tako ni le nevrološka motnja,

ampak na njen potek vpliva človekova osebnost, njegovo življenje pred boleznijo, zdravstveno stanje in značilnosti okolja, v katerem živi. Tako lahko vidimo, da je pri vsakem človeku z demenco edinstven način poteka le-te, kar pa pomeni, da je potrebno v središče postaviti človeka z demenco in ne boleznijo» (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 20–21).

1.4.3. Sociološki model

Sociološki model predvsem poudarja pomen ljudi, ki ustvarjajo socialno omrežje ljudi z demenco, torej s sorodniki, neformalnimi in formalnimi oskrbovalci, prijatelji in znanci (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Na razvoj sociološkega modela so vplivale številne teorije, ki so pripomogle k razumevanju demence – funkcionalizem, simbolični interakcionalizem, feminizem in fenomenologija. In ravno fenomenološko razumevanje demence je imelo bistven vpliv na razvoj biografske metode in zapisovanja izkušenj ljudi z demenco v obliki biografije (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Osebne zgodbe pa niso le ena od možnosti, kako nekomu nekaj povedati o svojem življenju, pač pa so tudi sredstvo za oblikovanje identitete in način predstavitve sebe (Urek, 2011).

1.4.4. Socialnodelovni model

Demenca ni le medicinski fenomen, saj njene posledice prizadenejo celotno osebnost in zmožnost za socialno funkcioniranje in posameznikovo primarno socialno mrežo. Socialni model upošteva, da je vedenje človeka z demenco odvisno od njegove preteklosti, splošnega zdravstvenega stanja in od številnih dejavnikov v njenem ožjem in širšem življenjskem okolju. Socialni model ni usmerjen le na človeka samega, ampak tudi na njegovo socialno okolje in njuno medsebojno sodelovanje (Milošević Arnold, 2011b).

Socialni psiholog Tom Kitwood (2005) je razvil holistični pristop, ki mu lahko rečemo tudi celostni ali integrativni. »Bistvo njegovega pristopa je v delu, ki je osredotočeno na človeka z demenco« (Milošević Arnold, 2011b, str. 28). Kitwood (2005) pojasnjuje, da se s pristopom, ki je osredotočen na človeka z demenco, osredotočimo na edinstvenost in preference človeka, ki nam je zaupen v oskrbo, namesto na bolezen, pričakovane simptome in izzive ter izgubljene sposobnosti. Pristop bi lahko povezali z idejo normalizacije, da ima človek s težavami v duševnem zdravju popolnoma enake pravice živeti v skupnosti kot drugi ljudje. Flaker (2011) ne zanemari dejstva, da je demenca posledica možganskih okvar, bolezni in poškodb in je potemtakem zdravstveno stanje posameznika, vendar pa je obravnava ljudi z demenco

predvsem socialna. Ljudem z demenco je treba zagotoviti dostojno življenje ter zgraditi socialno okolje, ki bo do človeka prijazno in potrpežljivo (Flaker, 2011).

Tako socialnodelovni koncept v središče postavlja človeka z demenco, njegovo doživljanje, izkušnje in potrebe (Perko, 2009).

Demenca je za socialno delo izziv, saj deluje na vseh treh ravneh in pomaga tako ljudem z demenco kot njihovim sorodnikom in ljudem, ki vstopajo v stik s človekom z demenco. V socialnem delu se zavedamo, da je vedno na prvem mestu človek z vsemi osebnimi in socialnimi značilnostmi, šele na drugem mestu je njegova diagnoza. Pri ljudeh poudarjamo njegovo identiteto, demenco pa ločimo od človeka (Mali in Grebenc, 2021).

Tako ameriški avtor Zastrow (v Milošević Arnold in Postrak, 2003) metode socialnega dela deli, glede na obseg delovanja, ki jih z določeno metodo zajamemo – pri delu z ljudmi z demenco delujemo na mikroravni, ko delamo s posameznim primerom, na mezoravni, ko v delo vključujemo družino, ter na makroravni s skupnostnim socialnim delom.

1.5. Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco

Zaradi demografskih podatkov, ki močno opozarjajo na naraščajoči proces staranja prebivalstva, narašča število ljudi, ki zaradi bolezni, oviranosti, oslabelosti ali kakšne druge dolgotrajne stiske potrebujejo pomoč in podporo drugih. Vsakdanje življenje starih ljudi je vse bolj obremenjeno, saj je njihova pokojnina osnovni in edini dohodek (Mali in Grebenc, 2021). Poleg krčenja sredstev za pokojnine in socialne denarne prejemke starejši ljudje pogosteje nosijo bremena izgube zaposlitve svojih otrok. S svojo pokojnino ne preživljajo le sebe, temveč tudi svoje odrasle otroke. Prav tako velja obratno stališče – vse več je odraslih, ki prevzemajo skrb za svoje ostarele starše, ker ne zmorejo plačila oskrbe v domu za starejše ali plačila storitve pomoči družini na domu (Klančar idr., 2014). Avtorji Flaker, Filipovič Hrast, Billings, Leichsenring in Wagner (v Mali in Grebenc, 2021) pojasnjujejo, da znotraj družin srednja generacija vedno težje usklajuje svoje delo, skrb za lastno družino in skrb za starajoče se starše, ki potrebujejo vsakodnevno oskrbo.

V Sloveniji je institucionalna oskrba starih ljudi ena od najrazvitejših oblik dolgotrajne oskrbe (Mali in Grebenc, 2021), v kateri ljudje z demenco najkasneje končajo v četrti fazi bolezni. Iz svojih dolgoletnih izkušenj pri delu z ljudmi z demenco v skupnosti se strinjam s Flakerjem, ki pravi, da »je odhod v institucijo po navadi pobuda in predvsem potreba drugih« (Flaker idr., 2008, str. 35). Človeku z življenjem v instituciji odvzamemo možnost svobodnega

odločanja in skrbi za samega sebe pri najbolj osnovnih človekovih potrebah: kdaj bom vstal, kdaj in kaj bom jedel, kdaj grem lahko počivat, s kom se bom družil in podobno.

Ob pogovorih z ljudmi z demenco, ki so živeli v domačem okolju, je bilo čutiti zadovoljstvo ter olajšanje, da lahko ob pomoči sorodnikov ter drugih strokovnih služb ostajajo doma, in ravno to bi moralo postati osrednje in glavno vodilo pri oskrbi starih ljudi in ljudi z demenco v skupnosti – v središče postaviti človeka z njegovimi potrebami in željami. Paradigma socialnega dela z ljudmi poudarja človeka in njegove potrebe. Zanj je značilno, da je integrirana ter protiinstitucionalna (Mali, 2013). Ramovš (2022) ponazarja, da imamo vsi ljudje, ne samo ljudje z demenco, močno potrebo po osebni intimnosti, zato se večina ljudi brani institucionaliziranosti in z njo povezane birokratiziranosti na vseh področjih, še posebej pa je boleča institucionaliziranost pri oskrbi v zadnjem obdobju življenja, ko je človek večinoma vsestransko krhek in je njegova glavna opora osebni človeški odnos. Kakovostne storitve, znanje o oskrbi ter upoštevanje posameznikove individualnosti in osebni odnos pri izvajanju oskrbovalnih storitev po mnenju Ramovša (2022) predstavljajo kakovostno vsebino nove paradigme dolgotrajne oskrbe. To je možno, če sta zdravstvena nega in socialna oskrba integrirani tako v nacionalnem sistemu oskrbe kakor v konkretni organizaciji oskrbe na lokalni ravni.

»Starega človeka bodisi v zdravju ali v bolezni ne smemo ločiti od drugih ljudi samo zato, ker je star,« je bil že v šestdesetih letih prejšnjega stoletja kritičen prof. dr. Bojan Accetto (v Milošević Arnold, 2003, str. 6).

Izbira bivanja je del nenehnega dogovarjanja in pogajanja z okolico, in ne glede na to ali ima star človek demenco ali ne, ga ne smemo prikrajšati za osebno svobodo in dostojanstvo – kar pa občutek svobode in svobodne izbire bivanja tudi nedvomno je. Kakovost življenja je v perspektivi socialnega dela povezana tudi z načelom normalizacije bivanja, katerega razumemo kot vrednoto in etično izhodišče za oblikovanje storitev v skupnosti (Mali in Grebenc, 2021).

Izkušnje, ki jih imam pri delu z ljudmi z demenco v skupnosti, so pokazale in kažejo, da se vedenje človeka z demenco bistveno spremeni v okolju, ki ga sprejema in mu daje dovolj podpore. Da bi dosegli višji nivo kakovosti življenja ljudi z demenco, pa moramo biti sposobni prepoznavati njihove potrebe v tem obdobju življenja in biti sposobni spodbujati njihove čustvene odzive ter znati in hoteti vstopati v empatičen odnos. Empatijo razumemo kot sposobnost vživljanja in prepoznavanja čustev sočloveka. Empatija pomeni tudi absolutno strpnost do napak sočloveka, njegovega vrednostnega sistema in stališč. V človeku moramo odkriti moč in ga tam okrepiti skozi uporabnikovo izkušnjo in njegovo perspektivo (Kitwood, 2005). »Empatija zdravi,« pravi Christine Bryden (2005, str. 138).

1.5.1. Formalni in neformalni oskrbovalci v odnosu do človeka z demenco

Z vse večjim številom ljudi v visoki starosti se povečujejo potrebe po pomoči, kar predstavlja veliko finančno breme za starejše ljudi in njihove svojce. Demenca ne prizadene le človeka z demenco, ampak tudi vse, ki skrbijo zanj. Za enega človeka z demenco v povprečju skrbijo vsaj trije ljudje, tako formalni kot neformalni oskrbovalci (Ministrstvo za zdravje, 2016).

Velika večina ljudi z demenco živi v domačem okolju. Razvitih oblik formalne pomoči v domačem okolju pa je malo, zato imajo pomembno mesto pri oskrbi ljudi z demenco poleg formalnih oskrbovalcev tudi neformalni oskrbovalci, torej družine, ki prevzemajo skrb za starega človeka z demenco (Mali in Grebenc, 2021). Večinoma so to sorodniki ali bližnji sosedje, ki človeka z demenco dobro poznajo. Znotraj družine pa, kot pravi Mali (v Mali, Mešl in Rihter, 2011), skrb za stare ljudi z demenco, bodisi da gre za mamo, taščo ali teto, prevzemajo ženske, ki so še zaposlene ali upokojene, nemalokrat imajo tudi same vrsto zdravstvenih težav, zaradi katerih še teže kakovostno oskrbijo človeka z demenco.

Strokovnjaki na področju dolgotrajne oskrbe pričakujejo, da se bo vloga neformalnih oskrbovalcev v prihodnosti še okrepila, saj so oni najbližje človeku, z njim so v vsakdanjem stiku in po navadi se tudi dogovarjajo z drugimi službami o pomoči na domu (Nagode, Kovač, Lebar in Rafaelič, 2019).

Včasih se neformalna in formalna oblika pomoči kombinirata in se povežeta v komplementaren sistem (Mali, 2011a). Rihter (2011) dopolni, da tako ljudje z demenco dobijo pomoč strokovnih delavcev, ki postanejo nosilci njihove skrbi, ki povežejo posameznika z vsemi izvajalci storitev, ki lahko zagotovijo zadostno in kakovostno obravnavo. Sorodniki ljudi z demenco namreč zaradi izčrpanosti sami ne zmorejo najti dodatnih virov formalne in neformalne oblike pomoči. Pri tem pa ne govorimo samo o pomoči ljudem z demenco, pač pa tudi o pomoči sorodnikom ljudi z demenco v obliki dodatnih informacij, usposabljanja in izobraževanja (Rihter, 2011).

V raziskavi Življenje oseb z demenco, ki so jo izvedli na Fakulteti za socialno delo, so prišli do ugotovitev, da tako formalni kot neformalni oskrbovalci pogosto nimajo dovolj znanja in informacij, kako ustrezno pristopiti k človeku z demenco, in so sami izrazili željo po dodatnem znanju in usposabljanju (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Precej nejasnosti pa je pri neformalnih oskrbovalcih, saj nimajo nikogar, ki bi jih usmerjal pri oskrbi ljudi z demenco. Avtorice (Mali, Mešl in Rihter, 2011) predlagajo, da bi v sistem

obravnave vključili strokovnega delavca, ki bi bil poleg koordinacije dela odgovoren tudi za spremljanje potreb neformalnih oskrbovalcev.

Tako se socialni delavci pri delu s starimi ljudmi pogosto znajdejo v vlogi posrednikov pri zagotavljanju potrebnih storitev, ljudje z demenco pa si brez posredovanja formalnih in neformalnih oskrbovalcev niti ne morejo zagotoviti vsega, kar potrebujejo in kar jim navsezadnje tudi pripada (Milošević Arnold, 2011b).

Na vsakodnevno vzpostavljanje delovnega odnosa med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci vplivajo dejavniki, ki jih ločimo v dve skupini. Ti dejavniki vplivajo na odnos med človekom z demenco ter oskrbovalcem.

V prvo skupino sodijo dejavniki, vezani na človeka z demenco (Rihter, 2011):

- stopnja demence,
- osebne značilnosti človeka z demenco,
- trenutno razpoloženje človeka z demenco,
- poznavanje oskrbovalcev.

V drugo skupino uvrščamo dejavnike, ki so na strani oskrbovalcev:

- osebnostne značilnosti oskrbovalcev in njihovo trenutno razpoloženje,
- možnost stikov z oskrbovalci tudi takrat, ko to ni nujno zaradi pomoči,
- časovne obremenitve oskrbovalcev,
- način dela,
- organiziranost dela oskrbovalcev,
- spodbujanje pogovora s strani oskrbovalcev,
- upoštevanje želja človeka z demenco.

Če povzamemo, je izrednega pomena odnos med človekom z demenco ter drugimi, ki prihajajo v stik s človekom z demenco. Ljudje potrebujemo pristne medsebojne odnose ter bližino, ki nam da občutek sprejetosti in spoštovanosti, kar privede tudi do boljšega sporazumevanja med akterji.

1.5.2. Družina človeka z demenco

Doktrina socialnega dela se je razvila iz koncepta podpore in pomoči družinam na način vzpostavljanja delovnega odnosa in soustvarjanja izvirnih delovnih projektov pomoči in deluje na dveh ravneh: da takoj opredelimo pomoč in podporo družini in da skupaj soustvarjamo izvirne delovne projekte pomoči. Socialno delo z družino je usmerjeno k rešitvam. V delovnem odnosu se pridružimo družini tam, kjer sama ne najde rešitve. V središču prizadevanj socialnega

dela z družino je sodelovanje za krepitev moči družine, kjer se približa posameznim družinskim članom in sodeluje z družino kot celoto (Čaćinovič Vogrinčič in Mešl, 2019).

Gabi Čaćinovič Vogrinčič (2019) nas prijazno opomni, da ne moremo preživeti drugače kot v povezanosti, in družina, ki ne zna ravnati s konflikti, se mora tega naučiti (Čaćinovič Vogrinčič in Mešl, 2019).

Družino, ki živi s starim človekom z demenco, je Čaćinovič Vogrinčič poimenovala »delovna« (Čaćinovič Vogrinčič, 2011, str. 51).

Tako je Čaćinovič Vogrinčič razvila koncept delovnega odnosa v praksi, ki je izvirna in uporabna opora za oblikovanje med spoštljivimi in odgovornimi zavezniki in strokovnjaki na podlagi osebnih izkušenj, ki zagotavlja procese socialnega dela (Čaćinovič Vogrinčič in Mešl, 2019).

1.5.3. Stigmatizacija ljudi z demenco

Beseda demenca izvira iz latinske besede *demens*, kar bi v prevodu lahko zapisali *de – iz in mens – pamet*. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 13) pojasnjujejo, da je »človek z demenco dobesedno človek, ki je ob pamet, torej norec, in prav takšno pojmovanje ljudi z demenco prevladuje med ljudmi še danes.«

Tako sta v družbi žal še vedno prisotni stigma in negativna predstava o ljudeh z demenco. Ta jim še dodatno otežuje življenje in negativno vpliva na iskanje pomoči, zato je pomembno, da si prizadevamo za njeno identifikacijo in zmanjšanje. Prvi korak, ki ga moramo narediti, je obveščanje in edukacija družbe o dejanskih simptomih in vzrokih demence ter napačnih prepričanjih, ki o njej obstajajo. Ljudje si namreč ustvarijo prepričanja, da človek že takoj, ko je pri njem diagnosticirana demenca, ni več sposoben sprejemanja odločitev in skrbi zase. Veliko vlogo pri nastanku in ohranjanju stigme imajo mediji, saj pri poročanju o ljudeh z demenco te pogosto upodabljajo v zadnjih fazah bolezni, ko je pri njih že okrnjena sposobnost besednega sporazumevanja in opravljanja vsakdanjih opravil. Zato je izrednega pomena podučiti družbo o tem, da ljudje z demenco po diagnozi še vedno lahko sodelujejo v mnogih aktivnostih ter ohranjajo relativno neodvisnost v vsakdanjem življenju in da se napredovanje bolezni zelo razlikuje med posamezniki. Ključno vlogo pri tem pa igra zgodnja diagnoza demence, ki posamezniku in njegovi družini omogoča pravočasno pripravo na potek bolezni in spopadanje z njenimi simptomi (Ošlak in Musil, 2017).

Pomembno poslanstvo socialnega dela je preprečevanje socialne izključenosti in vseh vrst diskriminacije (Milošević Arnold, 2011b). Kadar nekoga označimo za *dementnega*, mu

odvzamemo življenjsko zgodbo. Ljudje smo si zelo različni, tudi ljudje z demenco se razlikujejo po tem, kako in česa se še spominjamo. Z izrazom »dementen«, človeku nadenemo etiketo, ki deluje na način stigme (Flaker, 2011), to pa povzroča izolacijo ljudi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Flaker je s sodelavci (v Mali, Grebenc, 2021) ugotavljal pogostost stigmatizacije starih ljudi z demenco, ki potrebujejo pomoč drugih. Zaradi narave bolezni in postopnega izgubljanja sposobnosti za samostojno življenje so označeni kot breme družbi in skupnosti. Njihova stigma pa se žal preslika tudi na prostore, ki jih uporabljajo. Avtorji opozorijo na varovane oddelke v domovih starejših občanov, kjer so ljudje z demenco prav tako označeni kot drugačni in izolirani od zunanjega sveta, s čimer jih postavljamo v vlogo nemočnega posameznika, kateremu je odvzeta moč odločanja o svojem življenju, in jih posledično še bolj stigmatiziramo.

Berg-Weger in Schroepfer poudarita (v Mali in Grebenc, 2021), da je socialno delo veda in stroka, ki se odziva na pojave v družbi, ki med ljudmi sprožajo neenakost in kršitve temeljnih človekovih pravic. Pri tem imamo velik potencial pri oblikovanju skupnosti, ki bo povezovala ljudi, ne glede na medsebojne razlike. Socialni delavec z metodami in spretnostmi vzpostavlja in ohranja povezovalne odnose med ljudmi, krepi medsebojno sožitje in sodelovanje (Mali in Grebenc, 2021).

1.6. Zagovorništvo in krepitev moči ljudi z demenco

Vsi ljudje se rodijo svobodni in imajo enako dostojanstvo in enake pravice.

(Splošna deklaracija človekovih pravic: Lamovec, 1995, str. 247)

»Smo družba, ki temelji na štirih stebrih: politiki, gospodarstvu, civilni družbi in medijih. Civilna družba išče prostor v parlamentu in želi odmev v politiki in tudi v realizaciji v obliki zakonskih ukrepov. A žal ta glas še ni zadosti močan. Mediji iščejo druge zanje bolj zanimive teme. Stari ljudje jih ne zanimajo« (Cipot, 2011, str. 68). Vse več starejšega prebivalstva opredeljujejo kot problem, skrajnost, ostro zarezujoč pojav, ki bo porušil dosedanje oblike sožitja in celo obstoj političnega in družbenega sistema. Ko pa spregovorimo o demenci, se zdi, da se je čas ustavil – vsaj kar se političnega udejstvovanja tiče. Ljudje z demenco svojih pravic ne poznajo, ne vedo, da imajo sploh kakšne pravice niti kje bi lahko bile njihove pravice zapisane ter kdo bi jim lahko v zvezi s tem ustrezno svetoval, pomagal in jih podpiral. Tako je zaradi vsesplošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco pomembno tudi krepiti moč ljudi z demenco kakor tudi njihovih sorodnikov (Mali, 2011c).

S krepitvijo moči omogočamo ljudem z demenco, da sami prevzamejo odgovornost za svoje življenje, da si pomagajo pridobiti samozavest in okrepiti položaj v družbi. Za socialno delo je bistvenega pomena, da ves čas iščemo in prepoznavamo izkušnje življenja z demenco, saj nam omogočajo vpogled v potrebe ljudi z demenco. Opremljeni s tem znanjem vedno znova iščemo nove oblike pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti. Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb pa je tudi osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe (Mali, Grebenc, 2021).

Ravnanje s perspektive moči je pri delu s starim človekom z demenco odločilnega pomena. Dennis Saleebey (v Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 54) trdi: »Praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse, kar delaš kot socialni delavec, delavka, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove ovir in nesreč.« Te besede so namenjene tako ljudem z demenco kot njihovim sorodnikom in neformalnim oskrbovalcem. Vedno je vredno odkriti vse človekove potenciale in zmožnosti, ko se fokus socialnega dela premakne od problemov k njihovim rešitvam in k novim možnostim v življenju, pa doda Čaćinovič Vogrinčič (v Mali in Milošević Arnold, 2011).

Pisala sem že o stigmatizaciji ljudi z demenco ter kako tovrstni odzivi okolice vplivajo na položaj človeka z demenco, njihovo podobo in jim zmanjšuje družbeno moč. Zaradi vsesplošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco smo usmerjeni v krepitev moči tako ljudi z demenco kot njihovih sorodnikov. S krepitvijo moči opozarjamo, kje so viri moči ljudi z demenco in kako jih uspešno vnesti v vsakodnevno življenje, s čimer jim omogočamo, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pridobijo samospoštovanje in spoznajo vrednost lastnih izkušenj (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Ljudje, ki imajo demenco, potrebujejo pomoč na različnih ravneh življenja; pri tem je pomembno, da imajo tisti, ki pomagajo, zagovorniško držo.

Zagovorništvo je splošna usmeritev, ki temelji na zavzemanju za varovanje temeljnih pravic in dostojanstva v najširšem pomenu. Pomeni zastopanje interesov ljudi, zagotavljanje polnopravnosti in nadomeščanje primanjkljajev tistih posameznikov, katerih moč je šibka, prezrta in neenakovredno zastopana v primerjavi z drugimi (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič v Flaker idr., 2019).

Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002, str. 80) pravijo, da beseda zagovorništvo v literarnem smislu pomeni »govoriti za drugega« oz. »govoriti v korist drugega«. O zagovorništvu podobno govori tudi Jenkole (2012), ko pravi, da je zagovornik tisti, ki zastopa, posreduje ali govori namesto drugega – je njegov glas.

Pri tem se navezujem na Darjo Zaviršek (2012, str. 69), ki poudarja, da »zagovorništvo pomeni govoriti za nekoga, vendar ne v pokroviteljskem smislu, temveč tako, da bodo interesi, želje in pravice osebe, ki ima manj ekonomske, družbene in simbolne moči ter znanja, zares upoštevani«.

Zagovorništvo je torej proces, pri katerem delujemo v imenu druge osebe z namenom, da tej osebi ali skupini ljudi zagotovimo storitve ali pravice, ki jih zahtevajo oz. ki jim pripadajo. Predvsem pa je zagovorništvo strokovna drža, ki upošteva perspektivo možnosti in si prizadeva za krepitev družbenega položaja posameznika. Zagovornik ljudi z demenco se zavzema za storitve, prilagojene ljudem z demenco, odkriva diskriminacijo in se z vsemi sredstvi, ki jih ima na razpolago, bojuje proti temu (Mali, Mešl in Riher, 2011).

Obstaja več oblik zagovorništva, vsem pa je skupno, da je zagovornik pogosto edina oseba, ki je vsestransko na strani uporabnika in se zavzema za dosledno spoštovanje njegovih človekovih pravic. Najpogostejše zagovorništvo v socialnem delu razumemo kot zagovorništvo za enega človeka, ko v odnosu, v katerem ni enakopravne moči, premestimo moč k uporabniku, npr. pri zagotavljanju enakovredne obravnave ali omogočanju dostopa do sredstev (Flaker idr., 2019).

Temeljna naloga zagovorništva oz. zagovornika je krepitev moči uporabnikov v vseh vidikih, kar pomeni, da slednji nastopa v vlogi subjekta v polnem pomenu besede (Flaker, 2008) in je ena izmed strategij za zmanjševanje nesorazmerij moči in krepitev moči uporabnika. Posebno pozornost moramo namreč nameniti ravno ljudem z demenco, ki se težje besedno sporazumevajo, saj so velikokrat njihove želje in interesi spregledani, odločitve pa pogostokrat prevzemajo drugi (Mali in Grebenc, 2021).

Zgodí se, da se na tej točki vprašamo, kaj je v interesu človeka z demenco. Kako vemo, kaj je v njegovem interesu? »Včasih nam lahko to pove sam, včasih ne. Na splošno lahko rečemo naslednje: v interesu človeka z demenco je vse tisto, kar mu v dolgoročnem smislu omogoči, da kar v največji možni meri razvije in uporabi svoje zmožnosti. V njegovem interesu je tudi, da mu ponudimo čim več možnih izbir. Če mu lahko ponudimo izbiro, moramo poskrbeti, da bo lahko prostovoljno in odgovorno izbiral. To pomeni dostopnost informacij. Vse ostalo ni v njegovem interesu in ne pomeni pomoči,« sta kritična Flaker in Lamovec (1993, str. 51).

Za socialno delo je ključen odnos med socialnim delavcem in uporabnikom. V partnerskem odnosu izhaja iz aktivne vloge uporabnika in zagotavlja vpliv, moč uporabnika pri soustvarjanju rešitev, upošteva znanje in izkušnje uporabnika kot eksperta iz izkušenj (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

1.7. Bazalna stimulacija

Ljudje, ki ne čutijo, niso sposobni življenja!

(Weidert, 2010)

Vznemirjenost in nemir sta dva izmed najpogostejših in teže obvladljivih simptomov demence, ki se pojavljata v vseh fazah, poudarja Kunik (v Lojen in Jakovljevič, 2018). Formalne in neformalne oskrbovalke poročajo o agresivnem vedenju in nihanju razpoloženja. Za ljudi z demenco je značilno, da se pogosto izražajo brez zadržkov in oskrbovalci brez izkušenj z demenco lahko tovrstno obnašanje doživljamo kot nesramnost, agresivnost in napadalnost (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Z delom z ljudmi z demenco imam več kot dvajsetletne izkušnje in z gotovostjo trdim, da ljudje z demenco nikakor niso agresivni, napadalni niti žaljivi. Le slišani niso in se odzovejo tako, kot tisti trenutek čutijo in znajo. Torej je treba poiskati metodo delo, s katero bomo spodbudili in zaznali neslišna sporočila ljudi z demenco, ki so nam zaupani v oskrbo.

Koncept bazalne stimulacije je v sedemdesetih letih razvil prof. Andreas Fröhlich za spodbujanje zaznave pri otrocih s težkimi motnjami v razvoju. Deset let kasneje je medicinska sestra in dipl. pedagoginja Christel Bienstein ta koncept uporabila pri negi odraslih. Koncept izhaja iz tega, da celo ljudje, s katerimi ne moremo vzpostaviti stika, nekaj zaznavajo, četudi zunanji opazovalec ne more ugotoviti vidnega odziva (Hülsen, 2019). Dosedanje izkušnje so se izkazale tudi pri ljudeh z demenco, kjer koncept uporabljamo v tretji in četrti fazi demence.



Slika 1.1: Temeljne, bazalne ravni zaznavanja (Weidert, 2010)

Spodnji del piramide (področje vibratornega, somatskega in vestibularnega zaznavanja) pomeni bazalno zaznavo, ki je orodje za orientacijo na področju zaznav (Weidert, 2010).

Oralna, gustatorna in avditivna zaznava se razvijejo že v materinem telesu, taktilna in vizualna zaznava pa se razvijeta po rojstvu (Weidert, 2010).

Somatska stimulacija

Spodbujanje zaznave je najpomembnejše ravno na somatskem področju (Hülsen, 2019).

Čeprav človek z demenco morda ni vedno sposoben zaznati zapletenih senzoričnih dražljajev, še vedno uživa v prijetnih občutkih. Smiselni dotik je lahko izjemno pomembno orodje za sporazumevanje z ljudmi z demenco, ki je neprimerljiv z vsemi drugimi orodji. In ko odpove sporazumevanje na besedni ravni, postane sporazumevanje z dotikom nov jezik. Tako kot se moramo naučiti vsakega novega jezika, se moramo naučiti tudi predajati informacije na nov, prilagojen način – tako kot so se sporazumevanja z dotikom naučili ljudje z gluhoslepoto. In za ljudi z gluhoslepoto je jezik sporazumevanja ravno dotik. Zakaj torej ne bi mogli vzpostaviti uspešnega stika in sporazumevanja z dotikom tudi z ljudmi z demenco, s katerimi se ne moremo besedno izražati?

Za bazalno stimulacijo ne rečemo, da se »jo uporablja«, temveč pomeni nego in spremljanje, ki ju vodijo potrebe ljudi, ki so nam zaupani. Z dobrim stikom se človek počuti cenjen, kar omogoči zaupanje in dvigne občutek samospoštovanja (Weidert, 2010).

Na somatski ravni zaznavamo tudi razliko med podobo in shemo telesa. Shema je že genetsko zasnovana, podoba je pa to, kar tisti hip zaznavamo. Ljudje, ki se ne morejo premikati, delujejo na dva načina: ali se bojujejo ali pa se popolnoma umaknejo. Zaradi negibnosti skoraj vedno prihaja do spremenjene zaznave telesa, kar lahko preprečimo s položajem gnezda (Weidert, 2010), ki je podrobneje opisan v Prilogi 4.

Vestibularna stimulacija

Tu gre za usmerjeno spodbujanje ravnotežja, orientacije v prostoru in zaznavanja gibljivosti (Hülsen, 2019), kjer govorimo o odnosu med silo težnosti in gibanjem.

Vibratorna stimulacija

Cilj vibratornega zaznavanja je boljše zavedanje in občutenje globine telesa, njegove polnosti in notranje stabilnosti, s čimer vplivamo na mišični tonus (Hülsen, 2019). Pri tem govorimo o zaznavanju vibracij, ki smo jim nenehno izpostavljeni in jim tudi moramo biti izpostavljeni. Vibracije se nehoteno prevajajo po skeletnem sistemu, npr. pri govoru in pri hoji,

receptorji za vibracije na sklepih in kitah pa uravnavajo mišični tonus in naše občutenje gibanja (Weidert, 2010).

Oralna stimulacija

Usta predstavljajo v človekovem življenju osrednjo vlogo. Prve izkušnje si po porodu nabiramo z usti, s sesanjem na prsih izkusimo sitost, bližino in s tem varnost ter veselje do življenja. Materino mleko je sladko, tako je to prvi okus, ki ga spoznamo v življenju in tudi zadnji, ki ga izgubimo. Otroci z usti *vidijo*, saj z usti prepoznavajo oblike in predmete. Usta sodijo med tiste dele telesa, s katerimi najmočneje zaznavamo. So izredno intimen in občutljiv predel in v kasnejših letih smo izredno pozorni na to, kaj bomo ponesli v bližino ust (Weidert, 2010).

Olfaktorna stimulacija

Naloge čuta za vonj so:

- zaščitni mehanizem (pred vonjem pokvarjene hrane),
- prepoznavna vrednost (stimulacija s prijetnimi vonji),
- nadzor nad higieno,
- daje občutek varnosti (ob znanem vonju se človek z demenco pomiri – odeja, ki diši po znani osebi),
- poveča pozornost,
- ohranja to, kar je znano in cenjeno (Weidert, 2010).

Vonj je eden najpomembnejših v smislu povezovanja s preteklostjo in vračanjem spominov. Lahko je prijeten, močen, sproščujoč ali pomirjujoč in lahko izzove veliko čustev. Tako stari ljudje svoje spomine povezujejo na primer z vonjem sveže pražene kave ali sveže pečenega kruha in z določenimi vonji povezujejo doživete situacije ali ljudi (Hülsen, 2019).

Avditorna stimulacija

V starosti človek izgubi sposobnost za sprejemanje višjih tonov oz. frekvenc. Človek med toni in šumi napravi selekcijo, kar predstavlja zanj kar veliko dela in vaje, da se od nepotrebnih шумov distancira in se posveti samo tistim, ki jih potrebuje. Pogosto star človek ne more napraviti selekcije med šumi, zato postane nemiren. Ljudem s spremenjeno zaznavo pomeni to zelo velik napor, zato moramo oblikovati akustično okolje, kjer bo človek lahko znova vzpostavil avditivno zaznavo (Weidert, 2010).

Morda človek z demenco ne bo razumel našega besednega navodila, naj se nam pridruži v kuhinji. Ga bo pa v kuhinjo morda privedla znana pesem, ki v človeku vzbudi prijetne spomine, ali pa morda vonj sveže pečenega kruha, s čimer se navezujemo na opisano olfaktorno zaznavo. Znova poudarjam, da je treba ne samo pri konceptu bazalne stimulacije, pač pa pri vseh metodah, ki jih uporabljamo v socialnem delu, izhajati iz življenjske biografije posameznika in vsakega človeka jemati kot individualnega posameznika z lastnimi potrebami in željami.

Taktilno-haptična stimulacija

Tip in prijem sicer sodita na somatsko področje, v bazalni stimulaciji pa je to področje še podrobneje obdelano. Gre za otipavanje okolja (na somatskem področju čutimo pritisk, temperaturna nihanja). V procesu zaznavanja s tipom ločimo taktilno in haptično percepcijo. Taktilna percepcija se nanaša na dotik predmeta, haptična pa na aktivno raziskovanje predmeta (Hülßen, 2019).

Vizualna stimulacija

Raven vizualnega zaznavanja je na vrhu piramide zaznav in s primerno stimulacijo omogoča človeku z demenco lažjo orientacijo v kontekstu neke situacije, npr. s pomočjo vida lahko uvrsti vidne objekte, zvoke in dotike (Hülßen, 2019).

Znanje o pomenu bazalne stimulacije in poznavanje tehnik uporabe sta pomembni za vse poklice pomoči, v katerih se intenzivno in osebno srečujemo z ljudmi, ki so iz različnih razlogov zaznavno ovirani. Vsakdo, ki vstopa v osebni prostor ljudi z demenco, bi si s tem znanjem lahko pomagal pri vzpostavljanju odnosov in sporazumevanju. Tako je bazalna stimulacija eden izmed možnih načinov, kako vzpostaviti in ohranjati stik s človekom.

Možnosti praktične uporabe bazalne stimulacije so zbrane v Prilogi 4.

1.8. Sporazumevanje z ljudmi z demenco

Sporazumevanje je zapleten proces sprejemanja, ohranjanja, razumevanja, izoblikovanja, šifriranja in izražanja, v katerem sodelujejo številni sistemi (Kejžar in Jenko, 2020) in je eno izmed orodij za vzpostavljanje socialnih interakcij z okoljem (Lipič, 2018a). Sposobnost sporazumevanja pogosto označujemo kot najgloblje bistvo človeka, s katero pridemo do informacij, ki jih potrebujemo (Milošević Arnold, 2011a).

Trček (v Mali in Milošević Arnold, 2011a) navaja več vrst motenj, ki lahko ogrozijo sporazumevanje med oskrbovalci in ljudmi z demenco. Te so:

- uporaba neznanih besed, kot so na primer diagnoze, kratice,
- neupoštevanje zmožnosti poslušalca za sprejem informacij, ko človek z demenco težje sledi pogovoru, in
- kulturne razlike med človekom z demenco in oskrbovalcem.

Kitwood (v Mali, Mešl in Rihter, 2011) podaja izhodišča za uspešno sporazumevanje, saj zagovarja pomen izkušenj, ki jih imajo ljudje z demenco. Človek z demenco nas kot ekspert iz izkušenj lahko pouči o tem, kaj pomeni živeti z demenco. Prepričan je, da moramo pri vzpostavljanju odnosov izstopiti iz naših vsakdanjih vlog in spregovoriti z ljudmi z demenco v njihovem jeziku in na njihov način. In če poskušamo vzpostavljati nekakšno rutino, bomo vedno znova razočarani, saj rutina vedno odpove. Lahko pa uporabljamo nekatera temeljna načela sporazumevanja, ki jih je oblikovalo britansko združenje za pomoč pri demenci Alzheimer Society (Lipič, 2018b).

Temeljna načela sporazumevanja z ljudmi z demenco

- Umirite se in bodite mirni – če smo mi mirni, so tudi ljudje z demenco mirni, če smo mi nemirni, so ljudje z demenco še dvakrat bolj,
- vso pozornost namenimo človeku z demenco,
- sporazumevanje mora potekati na enaki višini kot njihov obraz; preverimo, ali nas človek z demenco vidi in sliši,
- poskrbimo za dobro osvetljen prostor, saj se ljudje z demenco večinoma bojijo teme,
- naredimo dober očesni kontakt in poskrbimo za nasmeh,
- zmanjšamo hrup in aktivnosti okoli človeka z demenco.

Bryden (2005) jih dopolnjuje še z:

- uporabljajmo dotik, če je človeku z demenco to sprejemljivo,
- govorimo v enostavnih stavkih, počasi, vendar še vedno spoštljivo,
- človeku z demenco dopustimo čas, da predela prejeto sporočilo,
- ne popravljajmo napak.

Tako kot je vsak stik s človekom z demenco unikatno dejanje, je tudi sporazumevanje z ljudmi z demenco umetnost, v kateri vsakič znova odkrivamo, raziskujemo in preverjamo, kako se sporazumevati (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Treba pa se je zavzemati za to, da mora v pogovoru vsak človek občutiti tisti prostor, kjer razvije zaupanje, si pridobiti občutek lastne vrednosti, kjer izkusi spoštovanje in razvije samospoštovanje, kjer ga vidijo in slišijo ter dobi izkušnjo, kako ubesediti tisto, kar misli in čuti, z zavedanjem, da je nam, sogovornikom, pomembno. Skupaj lahko soustvarimo okolje,

kjer nihče ne bo spregledan – naloga vseh strokovnih delavcev, ne samo socialnih delavcev, je namreč soustvarjati delovne odnose in pogovore, da bo vsak sogovornik našel svojo pot.

V nadaljevanju bom povzela smernice za sporazumevanje z ljudmi z demenco v posameznih fazah po Naomi Fiel (2019), katere opisuje tudi Vida Milošević Arnold (2011). Ne smemo pozabiti, da gre tu le za smernice, ki nam lahko pomagajo najti pot do človeka. Vsakemu človeku z demenco se moramo približati kot enkratni osebnosti, ga spoznati in ugotoviti, na kakšen način se sporazumeva – šele takrat bomo lahko vzpostavili osnovne temelje za nadaljnje delo.

Posebne tehnike za sporazumevanje v fazi I

- Centriranje ali osredotočanje na osebo, pri čemer vse drugo pustimo ob strani;
- ne nagovarjamo občutkov, kar vidimo, zaznamo brez komentarja;
- sprejemamo ugotovitve človeka;
- dotiki samo, če začutimo, da si to želi ali če dotik vrnemo;
- ne opozarjamo na primanjkljaje niti človeka z demenco ne popravljamo;
- uporabljamo K-vprašanja (kdo, kako, kje), nikoli ne vprašamo zakaj, saj nam človek z demenco ni zmožen odgovoriti;
- uporabimo rešitve iz preteklosti;
- sprašujemo po ekstremih;
- v odnos damo tudi sebe.

Posebne tehnike za sporazumevanje v fazi II

- Centriranje;
- uporabljamo K-vprašanja;
- ponavljamo besede;
- uporaba glasbe;
- dotiki;
- iščemo stik z očmi;
- nagovarjamo in poimenujemo občutke.

Posebne tehnike za sporazumevanje v fazi III

- Centriranje;
- uporabljamo večpomenske besede, ponavljanje govorjenih besed;
- dotiki;

- uporaba glasbe;
- bazalna stimulacija;
- zrcaljenje.

Posebne tehnike za sporazumevanje v fazi IV

- Centriranje;
- uporaba dotikov;
- uporaba glasbe;
- bazalna stimulacija;
- vtiranje poživljajočih esenc;
- ob vsem tem se s človekom z demenco pogovarjamo.

»Ključ do vedenja, kaj nam človek z demenco želi sporočiti, je v opazovanju človeka samega,« pa je sporočilo Christine Bryden (2005, str. 141).

1.8.1. Besedno sporazumevanje

Popolnoma jasno je, da je treba ljudi z demenco zares slišati in tudi upoštevati. Dolgo časa je žal prevladovalo mnenje, da sporazumevanje z ljudmi z demenco, sploh v višjih fazah demence, ni izvedljivo. Innes in Capstick (v Mali in Milošević Arnold, 2011) trdita, da so se ljudje z demenco od nekdaj sporazumevali, le da jih nismo bili sposobni razumeti. Kritičen je tudi Kitwood, ki problemov v zvezi z demenco ne pripisuje človeku z demenco, pač pa moteni interakciji in sporazumevanju med njim in sogovornikom (Milošević Arnold, 2011b).

Spoznanja ljudi z demenco so za delo socialnih delavcev neprecenljiva. Christine Bryden (2005), ki ima tudi sama demenco in je napisala knjigo *Dancing with Dementia*, socialnim delavcem razloži, da »ljudje z demenco točno vedo, kaj nam želijo povedati, le da tega ne zmorejo z besedami in na način, ki bi bil nam razumljiv« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 57). Torej ne gre za miselno okrnjenost, pač pa je težko misli pretvoriti v ustrezne besede, ki bodo povedi dale smisel.

Brez dobrega sporazumevanja ni dobre oskrbe, brez dobre oskrbe pa življenje ljudi z demenco ne more biti kakovostno. S primernim sporazumevanjem dosežemo resničen stik s človekom z demenco ter preprečimo občutek praznine, izgubljenosti in depresije, ki ljudi z demenco lahko hitro pahne v občutek odvečnosti in potonejo v svoj svet (Milošević Arnold, 2011a).

Socialni delavci in delavke pogosto dajemo smernice za sporazumevanje z ljudmi z demenco tako formalnim kot neformalnim oskrbovalcem (Milošević Arnold, 2011a).

V nadaljevanju si pogledjmo nekaj osnov besednega sporazumevanja (Kučer, 2008).

Osnove besednega sporazumevanja

- Pred vsakim pogovorom preverimo, ali nas človek sliši in ali nas vidi,
- človeka z demenco vedno pokličemo po imenu, da dobimo njegovo pozornost,
- uporabljamo običajne, preproste stavke, ki naj bodo kratki in jedrnat,
- govorimo počasi, jasno in umirjeno,
- govorimo lahko malenkost glasneje kot običajno, a ne pretiravamo,
- v stavku naj bo le eno navodilo hkrati,
- uporabljajmo imena, ne zaimkov,
- ko ponavljamo navodila, jih ponovimo natanko tako kot prvič,
- pri sporazumevanju bodiva drug nasproti drugega,
- navodil ne dajemo iz drugega prostora,
- previdni smo pri uporabi telefona (človek z demenco sliši glas, vendar ne vidi sogovornika – možnost dodatne zmedenosti),
- ne šepetajmo,
- če nas človek z demenco ni razumel, nikar ne govorimo glasneje (razen v primeru naglušnosti), pri tem uporabimo nižji in globlji glas,
- govorimo z mirnim glasom,
- izognimo se motečim dejavnikom (točenje vode, vklopljen TV ali radio ...),
- uporabljajmo besede brez vrednostnih sodb (K-vprašanja kdo, kaj, kje, koliko; nikoli: zakaj),
- z neposrednimi vprašanji človeka z demenco zmedemo (torej ne sprašujmo, kaj želi za večerjo, raje poimenujmo določeno jed in jo pokažemo),
- zelo primerna so podrobna sporočila, npr.: želite, da vam pomagam, ali greva na sprehod.
- s človekom z demenco NIKOLI NE GOVORIMO kot z majhnim otrokom,
- pomagamo si s smislom za humor in situacijo obrnimo na smeh, potrudimo se, da situacijo obrnemo na pozitivno stran in se NE norčujemo iz njihove pomanjkljivosti,
- vedno moramo znati POSLUŠATI in SLIŠATI, kaj nam je sogovornik povedal ali kaj nam želi povedati.

1.8.2. Nebesedno sporazumevanje

Pri ljudeh z demenco se velik pomen pripisuje besednemu sporazumevanju. Enak pomen, včasih še celo večji ima nebesedno sporazumevanje, pri katerem v ospredje pridejo naša mimika obraza, ton glasu, kretnje in telesna drža.

Mali (2016, str. 12) pravi: »Pogovor, ki temelji zgolj na besedah, je za ljudi z demenco težaven, ker imajo besede v njihovem izražanju in razumevanju sveta drugačen pomen kot za nas. Besede ljudi z demenco so pogosto nedokončane ali nerazumljive, misli jim begajo, zato je sporazumevanje, kot ga razumemo mi, degradirano. Če vemo, da je besedno sporazumevanje pri sporazumevanju z ljudmi z demenco oteženo, potem vemo, da so bolj pomembni občutki in nebesedno sporazumevanje z ljudmi z demenco, ki prihajajo v stik z nami. Ob tem je potrebno ustvariti varen prostor, da se človek z demenco v njem počuti sprejetega, varnega in v središču odnosa sporazumevanja.«

Geiger (2012, str. 10) opisuje, kako so postopno prišli do stopnje, ko so skušali bolezen razumeti. »*Pregovarjanja, kričanje in druge besedne dvoboje je nadomestilo sprejemanje očeta takšnega, kot je, in na način, ki ga je pomirjal in mu dajal občutek varnosti. Izkušnje namreč uče, da so pritrdilni odgovori, ki dajejo očetu občutek, da je vse v najlepšem redu, veliko boljši kakor prej, ko sem ga pikal s podvprašanji, saj so ga samo spravljala v zadrego in negotovost; nihče ne odgovarja rad na vprašanja, ki mu, če jih seveda sploh razume, le razlagajo njegove lastne pomanjkljivosti.*«

Sporazumevanje z ljudmi z demenco zahteva mnogo več kot naše vsakdanje sporazumevanje in se ga moramo posebej naučiti. Bistvo vsega je empatičen odnos, sposobnost oskrbovalca, da se vživi v človeka z demenco, ter njegova toleranca (Milošević Arnold, 2011a).

Osnove nebesednega sporazumevanja

- Naredimo očesni kontakt (ne strmenje),
- uporabljamo govorico telesa (počasno gibanje, položimo roke v naročje), saj ljudje z demenco zelo dobro zaznavajo spremljevalno melodijo povedanega,
- pozorni smo, da naš obraz ni medel, saj s tem vzbujamo strah in negotovost,
- pozitivna znamenja v mimiki: nasmeh, prikimavanje, mehka izraznih gub, pozorno poslušanje, zanimanje,
- negativna znamenja v mimiki: stisnjene ustnice, namrščene obrvi, naprej potisnjena brada, pogled s široko odprtimi očmi,
- uporabljamo umirjen in prijazen pristop – odnos sprejemanja,

- uporabljamo obziren, nežen dotik, roka, obraz, lasje, rama,
- božanje po licu simbolizira materinski dotik, po zatilju očetovski dotik in po ramenih, rokah prijateljski dotik (Kučer, 2008).

Pri nebesednem sporazumevanju lahko uporabljamo več metod, ena izmed njih je tudi validacija po Naomi Feil (2019), ameriški socialni delavki, ki je zasnovala tehniko nebesednega sporazumevanja, ki se uporablja po svetu.

Validacija je tehnika za okrepitev odnosov med ljudmi z demenco in formalnimi ter neformalnimi oskrbovalci. Temelji na spoštovanju, razumevanju in sprejemanju ljudi z demenco takšnih, kot so, ne da bi se pri tem ozirali in opozarjali na njihove primanjkljaje. S samo tehniko lažje prepoznamo zmožnosti, sposobnosti in potrebe človeka z demenco, saj njena načela izhajajo iz razumevanja in dojemanja človeka z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Validacija človeka ne želi spreminjati, ampak ga sprejemati in razumeti ter ga jemati resno (njegova resničnost, v kateri živi) na način, da se poizkušamo vživeti v njegovo situacijo. Ta pristop je pomemben, saj nas uči, da je treba starega človeka sprejemati, ne da bi ga želeli spremeniti (Hülsen, 2019), kar je tudi eno izmed vodil v socialnem delu.

V napredujočih fazah demence, ko besedno sporazumevanje ni več možno, lahko uporabimo tudi bazalno stimulacijo. V širšem pomenu besede lahko rečemo, da je to nebesedno sporazumevanje, ki deluje v primerih, ko besedno sporazumevanje odpove ali jo telesni stik bistveno dopolni. Kot primerna metoda sporazumevanja je učinkovita v zadnjih obdobjih razvoja te bolezni, ker deluje s pomočjo telesne zaznave prek kože (somatska, vestibularna, vibratorna, avditivno-oralna in taktilno-haptična). To bazično, osnovno zaznavanje je namreč deloma razvito že pri zarodku in se pri demenci ohranja najdlje. Metoda bazalne stimulacije pomaga, da negovalni dotik za človeka z demenco ni ogrožajoč, ampak je prijetno navezovanje človeškega stika in krepitev socialne orientacije. Z njo nemirnega človeka z demenco lahko pomirimo, pasivnega pa spodbudimo (Ramovš, 2017).

Upoštevati moramo človeka z demenco takega, kot je, in raziskati njegov življenjski svet, da lažje razumemo njega in njegove odzive na določene situacije. Tudi Hülsen (2019, str. 11) pravi: »Vsaka metoda oziroma terapija ni primerna za vsakega človeka z demenco, pa tudi ne za vsakega izvajalca. Ampak če poznaš različne metode, se lahko tudi izvajalec odloči za 'svojo' metodo. Potrebno je prilagajanje s strani izvajalca pomoči in tudi inovativnost pri delu z njimi.«

1.8.3. Sporazumevanje z dotikom

Dober profesionalni stik je tihi pogovor kože in rok.

(Weidert, 2010)

Ljudje se sporazumevamo s celotnim telesom. Vzpostavljamo telesne stike, dotikamo se drugih in drugi se dotikajo nas. Dotik je naše edino recipročno čutilo – ne morem se dotakniti nekoga, ne da bi sama čutila dotik. Oči, nos in ušesa si lahko zatisnemo ter se izognemo stiku, dotikom težko uideemo. Nekateri nam sprožijo prijetne občutke, drugi sprožijo nelagodje in sram. Obstajajo predeli kože, ki se jih lahko dotakne skorajda vsak, drugih pa se sme dotakniti samo tisti, s katerim smo v intimnem odnosu, zlasti pri starih ljudeh in ljudeh z demenco pa obstajajo tudi cone, ki se jih ne bi niti sami dotaknili (Weidert, 2010).

Mali, Mešl in Rihter (2011) opozarjajo, da si vsi ljudje z demenco ne želijo tesnih telesnih stikov, zato moramo biti pri uporabi dotikov previdni. Vsekakor pa lahko človeku s stiskom roke ali objemom sporočimo, da je vse v redu in da nam lahko zaupa. Tanner (2017) meni, da si ljudje s demenco bolj verjetno napačno razlagajo pomen dotika. Fizično bližino, ljubeč dotik ali osebno nego lahko ljudje z demenco povezujejo s spolnostjo, nekatere druge oblike pa lahko doživljajo kot sovražne ali agresivne.

Spodbujanje zaznave je najpomembnejše na somatskem področju. Naša koža je največji zaznavni organ telesa. Lahko občutimo ali sprožimo bolečino, temperaturne spremembe, spremembo pritiska, položaj naših sklepov, gibljivost in moč (Weidert, 2010). Koža je vmesnik med našim zunanjim in notranjim svetom, v njej imamo veliko vrst kožnih receptorjev za dotik, ki so namenjeni posamični vrsti občutenja, kot je tekstura, vibracije, temperatura in tako naprej (Linden, 2016)

Linden (2016) piše, da se pri zarodku v maternici v starosti nekje osem tednov kot prvi čut razvije ravno tip. Tipno zaznavanje se z napredovanjem nosečnosti nato razvija od refleksnega do namernega vedenja (Linden, 2016). Raziskave so pokazale, da imajo novorojenčki in otroci, ki imajo primanjkljaj dotikov, vrsto razvojnih težav ter slabši kognitivni in motorični razvoj (Linden, 2016), kar govori o pomembnosti dotikov. Socialni dotik ima izredno pomembno vlogo pri razvoju in krepitvi zaupanja – nežen dotik nam sporoča, da smo varni; osebi, ki nas gladi, lahko zaupamo (Linden, 2016).

Ljudje uporabljamo dotik za pomiritev, oblikovanje zaupanja ter krepitev medsebojnih vezi (Linden, 2016). Pri oskrbi ljudi z demenco uporabljamo nežen dotik in umirjeno besedno sporazumevanje. Z dobrim stikom se človek počuti cenjen, kar omogoči zaupanje in dvigne

občutek samospoštovanja, in čeprav človek morda ni vedno sposoben zaznati zapletenih senzoričnih dražljajev, še vedno uživa v prijetnih občutkih (Weidert, 2010).

Pri dotiku ne gre le za srečanje dveh umov ali dveh kož, ampak za dialog med umom in kožo, ki se v najboljših primerih odbija od enega telesa v drugega na pozitiven način (Linden, 2016), in kot bomo brali v nadaljevanju, v intervjujih, so dotiki postali pogovori.

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Ljudje se med seboj sporazumevamo, da bi izrazili svoje potrebe in čustva, da bi si izmenjali mnenja ali pa preprosto zato, ker nas sporazumevanje veseli. Sporazumevanje je uspešno tedaj, ko razmišljanja, ki jih izraža prva oseba, druga oseba pravilno dojame. Ljudje z demenco morda sprva še dojemajo pomen kratkega, enostavnega stavka, ne razumejo pa več daljših sestavljenih stavkov ali posameznih besed, ki so jih nekdanj sami uporabljali (Lipič, 2018).

Učinkovito besedno in nebesedno sporazumevanje med ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci predstavlja osnovo za dobre medosebne odnose. »Brez dobrega sporazumevanja ni dobre oskrbe, brez dobre oskrbe pa življenje ljudi z demenco ne more biti kakovostno,« menita Mali in Milošević Arnold (2011, str. 133). Pomanjkanje resničnega stika z drugimi ljudmi, ki ga dosežemo ravno z medsebojnim sporazumevanjem, lahko ljudi z demenco še hitreje pahne v občutek odvečnosti, praznine, izgubljenosti in depresije. Sposobnost in spretnost za funkcioniranje v vsakdanjem življenju tako postopno usihata in svet, ki so ga poznali, hitro propade (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Pogovor, ki temelji zgolj na besedah, je za ljudi z demenco težaven, saj imajo besede v njihovem izražanju in razumevanju sveta drugačen pomen kot za nas. Besede ljudi z demenco so pogosto nedokončane ali nerazumljive, misli jim begajo, zato je sporazumevanje, kot ga razumemo mi, degradirano. Če vemo, da je besedno sporazumevanje pri sporazumevanju z ljudmi z demenco oteženo, potem vemo, da so pomembnejši občutki in nebesedno sporazumevanje z ljudmi z demenco, ki prihajajo v stik z nami. Ob tem je treba ustvariti varen prostor, da se človek z demenco v njem počuti sprejetega, varnega in v središču odnosa sporazumevanja (Mali, 2016).

Raziskave strokovnjakov in konkretne življenjske izkušnje ljudi, ki skrbijo za vsaj enega človeka z demenco, opozarjajo, da se pogosto znajdejo v zadregi, kako učinkovito vzpostaviti in ohraniti sporazumevanje s človekom z demenco na način, da je obojestransko, spoštljivo in nikakor pokroviteljsko (Lipič, 2018).

Sporazumevanje, naj bo besedno ali nebesedno, zahteva veliko pozornosti, predanosti in truda za učenje ustreznih tehnik. Formalne in neformalne oskrbovalce ljudi z demenco je treba usmeriti in opremiti z znanjem posebnih tehnik sporazumevanja za kakovostno življenje ljudi z demenco (Lipič, 2018).

V magistrski nalogi sem tako poleg vpogleda v samo demenco raziskala predvsem način sporazumevanja formalnih in neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco, katere tehnike

sporazumevanja poznajo in uporabljajo, s kakšnimi izzivi se srečujejo pri vsakdanjem stiku z ljudmi z demenco in katero znanje bi potrebovali za uspešno sporazumevanje z njimi.

- ***Raziskovalna vprašanja s tezami ali hipotezami:***

RV1: Kako so formalni in neformalni oskrbovalci seznanjeni z demenco?

RV2: Katere metode sporazumevanja formalni in neformalni oskrbovalci uporabljajo pri vsakdanjem stiku s človekom z demenco?

RV3: S katerimi izzivi se formalni in neformalni oskrbovalci soočajo pri sporazumevanju s človekom z demenco?

RV4: Kakšna je povezava med sporazumevanjem in neželenim obnašanjem ljudi z demenco?

RV5: Kakšno obliko podpore in pomoči si formalni in neformalni oskrbovalci želijo pri izboljšanju nebesednega sporazumevanja?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

V raziskovalnem delu magistrske naloge sem, glede na vrsto podatkov, ki sem jih zbirala, izvedla kvalitativno raziskavo, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo besedni opisi ali pripovedi, gradivo pa je analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov (Mesec, 1998).

Prav tako je bila raziskava tudi empirična, saj sem s spraševanjem pridobila novo, izkustveno gradivo, ki je v nadalje lahko v pomoč tako formalnim kot neformalnim oskrbovalcem (Mesec 2007).

Ne nazadnje je bila raziskava tudi eksplorativna ali poizvedovalna z namenom odkriti probleme, jih formulirati ter postaviti preverljive hipoteze (Mesec, 2009).

3.2. Merski instrument

Kot merski instrument sem oblikovala in kasneje uporabila dva delno standardizirana vprašalnika, kjer je bila večina vprašanj že vnaprej določena po temah, odgovori na ta vprašanja pa so bili popolnoma odprti. Glavne teme intervjujev so bile:

- oskrba človeka z demenco;
- seznanjenost z demenco;
- sporazumevanje z ljudmi z demenco;
- nebesedno sporazumevanje z ljudmi z demenco;
- pozitivni učinki sporazumevanja z dotikom;
- neželeno obnašanje ljudi z demenco;
- podpora in pomoč pri sporazumevanju z ljudmi z demenco.

Znotraj glavnih tem sem si določila podvprašanja, ki so kasneje služila kot kategorije pri analizi intervjujev. Opravila sem deset individualnih in anonimnih intervjujev – pet s formalnimi oskrbovalkami in pet z neformalnimi oskrbovalkami. Vprašanja so bila prilagojena sogovornicam, še vedno pa sem v vseh desetih intervjujih zajela vse teme, ki sem jih nato lahko v analizi med seboj primerjala.

Osnova smernic za intervjuje so bili študij literature in postavljena raziskovalna vprašanja, viri podatkov pa so bile formalne in neformalne oskrbovalke, ki so v intervjujih podale odgovore na vprašanja.

Smernice za intervju so priložene v Prilogi 1.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacija raziskave so bile formalne in neformalne oskrbovalke ljudi z demenco v domačem okolju. Pri iskanju sodelujočih v raziskavi mi spol sogovornika ni bil relevanten, vendar so se kasneje na prošnjo k sodelovanju v raziskavi odzvale samo sogovornice ženskega spola, kar potrjujejo navedbo Jane Mali (2008), da znotraj družine skrb za stare ljudi z demenco prevzemajo ženske.

Uporabljena je bila tehnika priročnega vzorčenja: v raziskavo sem zajela skupino ljudi, ki je raziskovalcem najbolj dostopna (Flaker idr., 2019). V raziskavo sem vključila pet formalnih in pet neformalnih oskrbovalk, ki skrbijo za vsaj enega človeka z demenco.

Formalne oskrbovalke prihajajo iz javnega zavoda, ki izvaja pomoč na domu. V prvi fazi sem stopila v stik z vodstvom zavoda, kateremu sem predstavila namen in cilje raziskave, ter prosila za odobritev možnosti anonimnega in prostovoljnega sodelovanja socialnih oskrbovalcev v raziskavi. Pogoj je bil, da socialni oskrbovalci prihajajo v stik z vsaj enim človekom z demenco. Po odobritvi vodstva javnega zavoda sem stopila v kontakt s koordinatorji pomoči na domu, ki so me nato povezali s socialnimi oskrbovalci, ki so pristali na udeležbo v anonimni raziskavi. Ker so bile vse socialne oskrbovalke, katere sem zajela v raziskavi, moje nekdanje sodelavke, se v intervjuju tikamo. S tem sem stopila iz formalne v bolj neformalno obliko pogovora, v katerem so mi sogovornice tudi zaupale. Povprečna starost formalnih oskrbovalk je bila 50,2 leta, njihove izkušnje z delom z ljudmi z demenco pa obsegajo od šest (6) do dvajset (20) let, vse pa opravljajo poklic socialne oskrbovalke v skupnosti.

Kot delovna terapevtka, ki sem dolga leta delovala v skupnosti, sem dnevno prihajala v stik z mnogimi ljudmi z demenco ter njihovimi sorodniki. Tako sem s sorodniki ljudi z demenco in njihovimi neformalnimi oskrbovalkami stopila v stik po telefonskem pogovoru in jih prosila za anonimno sodelovanje v raziskavi. Poklicala sem osem sorodnikov ljudi z demenco, pet se jih je odzvalo na prošnjo za sodelovanje v raziskavi. Povprečna starost neformalnih oskrbovalk, ki skrbijo za sorodnika z demenco, je bila 61,8 leta, njihove izkušnje z delom z ljudmi z demenco pa obsegajo od dveh (2) do triindvajset (23) let.

Vzorec je predstavljalo pet formalnih in pet neformalnih oskrbovalk ljudi z demenco.

3.4. Zbiranje podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo v juliju 2022. Za izvedbo intervjujev sem se predhodno dogovorila za datum in uro izvedbe intervjuja. Intervjuji so na željo vseh desetih sogovornikov potekali v njihovem domačem okolju.

Po predhodnem dogovoru je bil zaradi kasnejšega prepisa vsak intervju sneman, po prepisu sem ga pa izbrisala. Sogovornikom sem zagotovila anonimnost ter jih seznanila s črko, s katero bodo njihovi odgovori zapisani. Sogovorniki so se s snemanjem strinjali.

Intervjuji so zapisani dobesedno in v pogovornem slogu in nisem popravljala strokovne terminologije. Zaradi varovanja podatkov sem izbrisala osebna imena ter intervjuje označila s črkami A, B, C, D, E, F, G, H, I in J, pri čemer prvih pet črk predstavlja odgovore formalnih oskrbovalk in naslednjih pet črk odgovore neformalnih oskrbovalk.

Intervjuji so trajali od 45 minut do ene ure in pol.

Vsi intervjuji so zbrani v Prilogi 2.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Kot sem pojasnila že v začetku tega poglavja, sem izvedla kvalitativno raziskavo, s katero sem želela prisluhniti ljudem in jim dati besedo. V raziskavi nisem želela raziskovati samo tega, kar zanima mene kot raziskovalko, pač pa je bilo zame pomembno, da je bil slišan glas sogovornikov, saj so imeli možnost predstaviti svoj vidik raziskovane teme.

V prvem koraku kvalitativne obdelave podatkov sem naredila dobeseden transkript posnetih intervjujev. Prepis sem naredila takoj po izvedbi, to je bilo še isti dan. Nekateri intervjuji so bili precej dolgi in so obsegali tudi do 15 strani, saj so mi sogovorniki povedali in zaupali veliko informacij, ki pa za samo raziskavo niso bili relevantni, prav tako sem sogovornikom pojasnjevala teme, kot so »bazalna stimulacija«. Vsi ti zapisi so bili naknadno brisani.

Vsak intervju sem označila s črko, tako si sledijo intervjuji s formalni oskrbovalkami A, B, C, D in E ter intervjuji z neformalnimi oskrbovalkami F, G, H, I in J.

Iz intervjujev sem nato izpisala relevantne izjave in jih označila z zaporedno črko in številko intervjuja/izjave.

Primer: Na terenu je problem svojcem razložiti, ker nekateri ne razumejo in demence ne priznavajo (A17).

Iz primera je razvidno, da je izjava iz intervjuja »A«, torej intervjuja s formalno oskrbovalko, ter da je to izjava številka 17.

V naslednjem koraku je sledilo odprto kodiranje. Enote kodiranja oziroma izjave sem vnesla v tabelo, kjer sem v naprej določila teme. Izjavam sem določila pojme, katere sem kasneje združila v kategorije.

Primer odprtega kodiranja: Intervjuji A, B, C, E

TEMA	NEBESEDNO SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A35	Kot sem rekla, z nežnim dotikom.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
B39	Z dotikom.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
C31	Zelo veliko z dotiki.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
E25	Recimo ležeči dementni, tak, ki tudi več ne komunicira, tam mogoče lahko z dotikom, ki mora biti nežen, da po roki pogladim. Tudi pobožam po obrazu. To sem uporabljala.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
A36	Nisi agresiven. Pač ne odreagiraš na agresijo z agresijo. To je ta prvo. Kaj drugega pa itak ne moreš,	Brez agresije	Način nebesednega sporazumevanja
A37	Lahko prižgeš dobro in nežno glasbo, in poizkusiš, da se bo malo pomiril.	Glasba	Način nebesednega sporazumevanja
B42	Al pa preko glasbe, takoj dobim njihovo pozornost. Jaz sem eni gospe, ko je bila še v redu, sem ji kar telefon vzela, pa šla na YouTube, ker ona je veliko hodila v cerkev, pa sem ji potem te cerkvene pesmi vrtela. Je bil še sin tko navdušen, je rekel, da mi bo kar kodo dal od wi-fi, da bova lahko pesmi poslušali.	Glasba	Način nebesednega sporazumevanja
A38	Ali pa, če ima kakšno igračo, kaj več pa niti ne, kar imaš pač na voljo.	Znani predmeti	Način nebesednega sporazumevanja
A39	Ena moja gospa, ki je zelo agresivna, ima zelo rada bombone. In če vidiš, da so tam kje na njeni mizi bomboni, ji daš pač bombon, tačas se gospa umiri, se zamoti s tem.	Znani okusi	Način nebesednega sporazumevanja
B40	Vse z dotikom ali pa objameš, sej tudi to čutijo.	Objem	Način nebesednega sporazumevanja

Celotno odprto kodiranje je zbrano v Prilogi 3.

4. REZULTATI IN RAZPRAVA

V nadaljevanju predstavljam rezultate¹ raziskovalne naloge, pridobljene s pomočjo kvalitativne analize. Že pred začetkom raziskovanja sem v dispoziciji določila raziskovalna vprašanja, na podlagi katerih sem si nato zastavila teme vprašalnika z vprašanji in podvprašanji. Vprašanja so bila tako za formalne kot neformalne oskrbovalce enaka, vendar so se znotraj samega pogovora razvila dodatna podvprašanja, prilagojena neformalnih oskrbovalcem, in podvprašanja, prilagojena formalnim oskrbovalcem. V nadaljevanju bom primerjala odgovore tako prvih kot drugih oskrbovalcev, nekje pa bom podala odgovore samo formalnih ali samo neformalnih oskrbovalcev.

Teme raziskave so bile pri obeh vprašalnikih enake, navajam jih v zaporednem vrstnem redu: oskrba človeka z demenco, seznanjenost z demenco, sporazumevanje z ljudmi z demenco in izzivi, nebesedno sporazumevanje z ljudmi z demenco, pozitivni učinki sporazumevanja z dotikom, neželeno obnašanje ljudi z demenco ter podpora in pomoč pri sporazumevanju z ljudmi z demenco. Ob koncu vsakega intervjuja sem sogovornikom ponudila možnost, da sami povedo tisto, o čemer v intervjuju nismo spregovorili, bi pa želeli povedati.

V razpravi se želim bolj osredotočiti predvsem na osrednjo temo magistrske naloge, to je sporazumevanje z ljudmi z demenco in s tem povezane teme.

4.1. Oskrba človeka z demenco

Prva tema, ki sem jo zajela v intervjujih, je bila oskrba človeka z demenco, in sicer me je zanimalo časovno obdobje oskrbe človeka z demenco.

4.1.1. Časovna oskrba človeka z demenco

- **Formalne oskrbovalke**

Pri formalnih oskrbovalkah gre pri tej kategoriji bolj za **časovno pridobivanje delovnih izkušenj z oskrbo ljudi z demenco**. Vse formalne oskrbovalke so časovno obdobje opisale v letih, najmanj delovnih izkušenj ima formalna oskrbovalka A, ki dela z ljudmi z demenco: »6 let« (A4), največ delovnih izkušenj z ljudmi z demenco pa opisuje formalna oskrbovalka B:

¹ V prikazu rezultatov vključujem nekatere citate, ki so daljši, saj so zanimivi z vidika prikaza konteksta in dinamike dogajanja.

»Na Zodu zdej že 20 let, prej pa, kar sem bila v domu upokojencev, 3 leta na Taboru, v bolnici pa smo imeli občasno dementne, ampak ne tako zelo veliko, tako da že več kot 25 let« (B4).

- **Neformalne oskrbovalke**

Pri neformalnih oskrbovalkah gre v tej kategoriji bolj za **osebno izkušnjo oskrbe človeka z demenco**. Najdaljše časovno obdobje oskrbe človeka z demenco opisuje neformalna oskrbovalka G, in sicer: *»Za mami skrbim od leta 2009, ko je že kazala malo znake demence, samo takrat še ni bilo tako kot zdaj. Ene dve leti je živela še sama, potem je šla v dom, kjer je bila 8 let, zdaj pa je dve leti in pol že doma, ker sem jo vzela k sebi zaradi korone« (G4).*

4.1.2. Število ljudi z demenco v oskrbi

- **Neformalne oskrbovalke**

Neformalne oskrbovalke skrbijo za enega človeka z demenco, v treh primerih je to partner, en primer je oskrba očeta z demenco in en primer oskrba mame z demenco.

- **Formalne oskrbovalke**

Pri formalnih oskrbovalkah se število ljudi z demenco, ki jih imajo v oskrbi, zaradi urnikov spreminja. Tako formalne oskrbovalke pojasnjujejo, da imajo v oskrbi večino ljudi z demenco: *»Glede na to da sem jaz leteča, bi težko rekla, da imam ves čas eno in isto, tako da bi rekla vsaj dva do tri uporabnika na teden, ki imata demenco« (D5).*

Pripovedujejo tudi, da imajo vsi uporabniki, katerim pomagajo na domu, težave z demenco: *»Zdaj imam pa sploh en tak specifičen urnik in teren, kjer imam same dementne« (E5).*

Ob teh izjavah se lahko navežem na študijo Inštituta za zdravstvene meritve in vrednotenje (IHME), ki napoveduje, da bo leta 2050 153 milijonov ljudi živelo z Alzheimerjevo boleznijo. Podali so tudi oceno za Slovenijo, da je v letu 2019 43.038 Slovenk in Slovencev živelo z demenco, to število pa se bo do leta 2050 povečalo na 84.735. V študiji je tudi izpostavljeno nesorazmerno breme, ki ga imajo ženske, kar sem zaznala tudi v raziskavi (Spominčica, b. d.).

4.1.3. Prebivališče ljudi z demenco

- **Domače okolje**

Formalne in neformalne oskrbovalke pomagajo ljudem z demenco, ki živijo v svojem domačem okolju. Pomen domačega okolja pojasni neformalna oskrbovalka H:

»Doma je le najlepše, veste, tukaj sva midva doma že celo življenje, kam pa naj greva?«
(H6)

Takšno je tudi priporočilo Alzheimer Europe in Alzheimer's Disease International, da naj »ljudje z demenco ostanejo čim dlje v domačem okolju ob podpori ustreznih služb. Tako ostanejo dlje časa dejavni in samostojni ter imajo kakovostno in dostojno življenje« (L. Zlobec idr., 2018).

Neformalna oskrbovalka I pove, da njen oče, ki ima demenco, nikakor ne bi želel živeti drugje kot doma:

»Ja itak, in od tle se on tut premaknu ne bo, je že rekel, samo preko mojega trupla« (I6).

4.1.4. Stanovanjska skupnost

- **Sami**

Formalne oskrbovalke pojasnjujejo, da ljudje z demenco večinoma živijo sami:

»Ja, on je sam, pa sej so itak večinoma vsi, zato pa hodimo mi tja, a ne?« (D9)

- **S sorodniki ob koncu tedna**

Nekatere ljudi z demenco obiskujejo sorodniki:

»Večina jih je samih doma. Imam gospo, ki živi sama v hiši, ampak je hčerka vedno pri njej, vsak vikend, imam eno gospo, ki je čisto sama v stanovanju, pa nečak skrbi za njo, občasno prihaja na dva do tri dni, potem eno gospo, ki živi s svojci. Različno no, ampak bi rekla, da morda jih je več samih« (E11).

- **Z zakoncem, ki ima tudi demenco**

Formalna oskrbovalka A doda, da morda človek z demenco, ki ga ima v oskrbi, živi s partnerjem, ki ima tudi sam demenco:

»Svojci so prisotni ali pa niso ali je samo zakonec, ki je v istih letih kot partner, sta lahko že oba dementna. Pa veliko je tudi takih, ki so jim partnerji že umrli« (A12).

- **Z zakoncem**

Tako opisujejo svoje doživljanje stanovanjske skupnosti neformalne oskrbovalke, ki pravijo: *»Jaz sem rekla, da bom jaz skrbela za svojega moža in pika, zato je tudi doma,«* (F14) ter: *»Kdo bo za partnerja poskrbel, če ne zakonec?«* (H7)

- **Odklanjanje življenja skupaj s človekom z demenco**

Precej nasprotno razmišljanje ima neformalna oskrbovalka I, ki je skozi celoten intervju kazala odklonilen odnos do očeta z demenco. Življenje v isti hiši pojasnjuje takole: *»Ma ja, v*

isti bajti živimo, sam mi se bomo zdaj odselili konec leta, pa naj se mami zajebava naprej sama z njim, ker meni se to po pravic povedano več ne da» (I17).

Pri tem se navezujem na avtorice Mali, Mešl in Rihter (2011), da je v odnosih, ki jih ustvarimo z ljudmi z demenco, potrebna vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost in strpnost. Pomembno je, da so sorodniki do ljudi z demenco prijazni ter kažejo spoštljiv odnos, v katerem se lahko izrazi edinstvenost človeka z demenco.

4.1.5. Pomoč na domu

Flaker (2008, str. 23) pravi, da je organizacija oskrbe v slovenskem prostoru izredno binarna, kar pomeni, da ima uporabnik načeloma le dve možnosti: prvo, da sam, s pomočjo sorodnikov poskrbi za svoje potrebe, ali pa drugo, da stopi v institucionalno varstvo. Tako neformalni oskrbovalci, ki skrbijo v domačem okolju za sorodnika z demenco, uporabljajo tudi druge *oblike formalne oskrbe, največkrat je to socialna oskrba na domu, ki je sestavljena iz treh sklopov:*

- pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih,
- gospodinjska pomoč,
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (ZOD, b. d.).

»Imam tudi pomoč socialnih oskrbovalk, ki hodijo dvakrat na dan, konec tedna pa ne« (F11). Potrebe se kažejo tudi po drugih profilih strokovnjakov s področja zdravstvenega in socialnega varstva, npr. delovni terapevt: *»Pa tebe smo imeli, ko si še hodila kot terapevtka« (G8).*

Mali (2013) zagovarja dejstvo, da bi neformalni oskrbovalci morali postati enakopravni sodelavci formalnim oskrbovalcem, kjer bi prišlo do izmenjave prepotrebnih in pomembnih informacij, se pogovarjati o izkušnjah, se drug od drugega učiti in si med seboj pomagati (Mali, 2013). Tako lahko dolgotrajno oskrbo razumemo kot celovito oskrbo, ki zajema različne sfere človeškega življenja in je usmerjena v zagotavljanje kakovostnega življenja v skupnosti (Mali, 2013).

4.1.6. Faza demence

Formalne oskrbovalke se srečujejo z oskrbo ljudi z demenco v vseh fazah bolezni.

Neformalne oskrbovalke pa skrbijo za svojega sorodnika, ki so v različnih fazah demence:

- *»Tako no, bi rekla, da v eni drugi fazi« (H13).*

- »Oh, tole je pa zdaj že kar precej napredujoča demenca« (G17).
- »V domu so mi rekli, da je to že pozna tretja faza« (J10).
- »Ah, zdaj je star 81 let in je čist dementen. Je bil dvakrat na Soči na rehabilitaciji, pa je bil zaključek tak, da je bilo neuspešno« (F9).

4.1.7. Potek demence

Neformalne oskrbovalke sem vprašala, kako se je demenca pričela razvijati in kakšen je bil potek bolezni.

• Parkinsonova bolezen

V dveh primerih se je pričelo s pojavom Parkinsonove bolezni: *»Diagnozo so mu postavili 2006, Parkinsonovo bolezen in takrat smo bili na izobraževanjih in so rekli, da je praktično 80 % možnosti da bo šel v demenco.«* (F7) ter *»Veste kaj, pravzaprav začelo se je s temi parkinsonizmi. S tem se je začelo, ta rigidnost, hitra hoja, zaletavanje, pa je kar obstal«* (H9).

Mali in Milošević Arnold (2011) pojasnjujeta, da se simptomi Alzheimerjeve demence in Parkinsonove bolezni prekrivajo z značilnimi bolezenskimi znaki demence z Lewyjevim telesci, za katero so značilne vidne halucinacije, kar opisuje tudi neformalna oskrbovalka F: *»Pri njemu se je začelo s psihozo in halucinacijami. Tako se je potem začelo«* (F5).

• Prikrivanje težav

Sorodniki opisujejo, da so ljudje z demenco prikrivali svoje stanje: *»Sam če kaj ušpiči, reče, da ni kriv, tukaj ga imam jaz na sumu, da še ni tako bolan. Polula školjko, pokaka, pa reče, da je moj sin to kriv, pa njega obtoži«* (I15).

• Sumničavost

Opazili so tudi sumničavost: *»Enkrat je šel sam na vikend, leta 2014, še sam je peljal, je šel z enim prijateljem, vzel zdravila, takrat jih je še sam jemal in očitno jih ni jemal tako, kot bi moral. In ko je šel prijatelj domov, je klical on policijo, da mu bodo vdrli v stanovanje v Ljubljani, pa je potem še enkrat klical, da so mu denarnico ukradli, potem so pa videli, da nekaj ni v redu in potem so končno mene našli in me poklicali, kaj se dogaja. Tako da takrat je bilo kar intenzivno dogajanje. Pa še sam je imel kot policaj nekje še pištolo spravljeno. Ma ves čas imamo težave«* (F8).

• Pojav nasilnega vedenja

Sorodniki opisujejo tudi, da se je pojavilo neželjeno obnašanje človeka z demenco: *»On je bil pozabljen, ampak bi rekla, da je imel izpade, ko sem našla svoj telefon v hladilniku ali pa ko*

sva šla na pot in sva šla na črpalko pa kavo in je prišel nazaj, pa je vse polil, pa mu doma rečem, boš pripravil kavico, pa ni več znal. Mislim, sej to je demenca, ampak on je v glavnem norel, on je imel izpade agresije, tako da smo ga leta 2016 dali na zaprti oddelek psihiatrije» (F6).

- **Izguba zanimanja za prostočasne aktivnosti**

Ena izmed značilnosti I. faze demence po N. Fiel (v Hülsen, 2019) je tudi izguba zanimanja za prostočasne aktivnosti, kar je opazila neformalna oskrbovalka J: *»Pred 7 leti se je začelo z zamišljeno vožnjo avtomobila, upadel interes reševanja križank, sudokuja, šaha, kart, igranja tenisa, kuhanja, košnje trave« (J9).*

- **Izguba kratkoročnega spomina**

Kot je značilno za drugo fazo demence (Fiel, v Hülsen, 2019), so sorodniki opazili izgubo kratkoročnega spomina: *»Potem istočasno se je začel spomin slabšat, zaznava, govor. Vse je bilo okrnjeno. Predvsem v smislu trenutnega. On krasno komunicira za nazaj, z vsemi prijatelji krasno govori, vse se spomni in to, za dogajanje recimo včeraj ali danes, torej krajši čas nazaj, teden, štirinajst dni in tudi dnevno, se pa ne spomni ničesar. Potem pa recimo branje, ima časopis, ga vprašam, kaj si prebral, pa reče: 'Sem samo slikce pogledal.' Potem tudi televizija je prižgana, on rad posluša politiko, pa jaz nekaj delam tle v kuhinji, pa ga vprašam, kaj pa je bilo, pa reče, ne vem. To se zdaj kar zmeraj bolj pogosto dogaja« (H10).*

- **Nezmožnost besednega sporazumevanja**

Ljudje z demenco tudi ne prepoznajo več pomena besed: *»Pa gleda to televizijo in velikokrat ne pozna pomena besede, ne ve, kakšna je tema, ki jo je spremljal po televiziji. To je v glavnem pri njemu« (H11).*

Potek demence sorodniki opisujejo z izgubo spretnosti sporazumevanja: *»... drugače si se lahko vse pogovarjal, potem pa je bila vse manj in manj zgovorna« (G15).*

- **Osebnostna in prostorska dezorientacija**

Kot opisuje Hülsen (2019), se v drugi fazi pojavi tudi osebnostna in prostorska dezorientacija, kar ponazarjata dve izjavi: *»Pa imela je take zmedene trenutke, ko ni vedela, kdo je, ampak to takrat, ko se je zbudila ali ko je bila zaspana« (G14).* *»Potem so začeli klicat sosedje, da se je začela zgubljal v gozdu, da pozablja denarnico v trgovini in smo vedeli, da nekaj se dogaja in smo šli k zdravniku. Tam pa so postavili diagnozo Alzheimer« (G11).*

- **Težave v motoričnih spretnostih**

V nadaljevanju bolezni se pojavijo težave z ravnotežjem (Muršec, 2013). Neformalna oskrbovalka pojasnjuje, da so padci vodili do odločitve, da mamu namestijo v dom za stare:

»En dan sva jo potem z bratom iskala cel dan in sva jo našla na travmatološki kliniki, padla je, ker so ji noge popuščale. No, ko se je pa enkrat tako močno polomila, ko je šla na pošto, smo pa videli, da tako ne bo šlo več in smo ji našli dom« (G12).

4.1.8. Težave ljudi z demenco

Kogoj (2009) piše, da se z napredovanjem demence pojavijo težave pri enostavnih dnevnih aktivnostih, kot so skrb za osebno higieno, oblačenje in hranjenje, kar navajajo tako formalne kot neformalne oskrbovalke. Formalna oskrbovalka C takole povzame: *»Precej je treba za njih skrbet, od higiene, hranjenja, nadzor zdravil, nekje pospravljanje« (C9).*

Neformalna oskrbovalka J meni, da če bi ljudem z demenco posvetili več časa, bi tudi zmogli več: *»Če bi se človek ukvarjal z njim, bi najbrž naredil še kaj več« (J13).*

So pa formalne oskrbovalke opozorile na več težav, ki se pojavijo pri ljudeh z demenco, ki živijo sami:

- **Zmedenost:** *»Ja itak, tisti ki so sami, so čisto bolj zmedeni« (A13).*
- **Osamljenost:** *»A veš, kako so osamljeni ti ljudje« (B17).*
- **Vidne halucinacije:** *»Pa gledajo v steno, pa rečejo, če jaz vidim, da tam nekdo stoji, pa take finte« (A15).*
- **Slušne halucinacije:** *Včasih mi tudi nekdo reče, da se skozi nekdo z njim pogovarja, pa vem, da je sam pa da nobenga ni bilo pred mano tle« (C13).*
- **Ljudje z demenco utihnejo:** *»A veš, kako so osamljeni ti ljudje ... In veš, kaj se potem zgodi? Utihnejo. Enostavno nehajo govoriti, ker se nimajo s kom pogovarjati« (B18).*
- **Izguba spretnosti sporazumevanja:** *»A veš, kaj jaz opažam, govoriti več ne znajo. Ja, a veš, ker se nimajo s kom pogovarjati, pol pa se kar tam menijo sami s sabo« (A14).*
- **Sprememba dnevnega ritma:** *»Ker spremenijo svoj dnevni ritem. Ti ljudje potem čez dan spijo, ponoči bluzijo okoli, hladilnik wc, jest. Čez dan pa več spijo. Ker jih pač nihče ne vzpodbuja, nihče se ne pogovarja z njimi, ni nekoga, ki bi jim rekel, da zdele ne spat, da ne jest« (E13).*
- **Demenca napreduje hitreje:** *»Prav hitrej propadejo, res« (C16).*
- **Odklanjanje dotikov:** *»Bolj odklanjajo dotike, ker niso navajeni, da se jih kdo dotika, tko, ful so sramežljivi, sam kaj naj, jaz mu moram plenico zamenjati« (C14).*

Na pomen odnosov opozorijo avtorice Boh, Bevk Umiastowski in Novljan (2021), da vsi ljudje potrebujemo odnose, v katerih si lahko podelimo, kar se nam pripeti v življenju – tudi ljudje z demenco. Za soustvarjanje in sodelovanje v odnosih pa potrebujemo sporazumevanje,

saj le tako lahko delimo lastna občutja, izkusimo, razumemo in se odzovemo na doživljanje drugih ljudi. Sporazumevati pomeni pogovarjati se, poslušati in opazovati drugega ter se dotikati. Sporazumevanje in vpetost v odnose sta pomembni zato, ker nam dajeta informacije o tem, kako nas drugi dojemajo in kakšen odnos imamo mi do drugih ljudi in do sveta. Pomagata nam, da lahko ocenimo lastno vrednost in da lahko ocenjujemo notranja občutja in zunanje dogodke, ki se nam pripetijo. Osamljenost občutimo takrat, kadar ne moremo presojati teh vrednosti, kar je posledica pomanjkanja sporazumevanja in soljudi.

4.1.9. Ohranjene spretnosti ljudi z demenco

Ker v socialnem delu ves čas iščemo človekove potenciale in zmožnosti in izhajamo iz krepitev moči, sem oskrbovalke vprašala o ohranjenih spretnostih in sposobnostih ljudi z demenco, za katere vsakodnevno skrbijo.

- **Sodelovanje pri dnevnih aktivnostih**

Tako lahko še sodelujejo pri izvajanju dnevnih aktivnosti, npr.: *»Zmore jesti sendvič, če mu dam v roko, piti iz steklenice, če mu jo položim v roko«* (J11) ali pa: *»Malo sodeluje pri preoblačenju majice«* (J12).

- **Posedanje na invalidski voziček**

Sogovornica G pove, kako njeno mamo vsak dan posedejo na invalidski voziček: *»Zdaj, ko je z nami že dve leti in pol, jo vsak dan vedno posedem na voziček, če je lepo vreme, smo zunaj na terasi, pozimi notri, tako da je skozi na počivalniku, jaz pa delam svoje«* (G21).

- **Odzivanje na glasbo**

Neformalna oskrbovalka pripoveduje, kako se njena mama, ki ima napredujočo obliko demence, odziva na glasbo: *»Damo ji muziko, to je tako pomembno odkritje, da ji damo glasbo na ušesa ali pa takole na radio na zvočnik, da tudi jaz poslušam in ona je v svojem svetu in takrat, ko vidim, da se nasmeji, sploh, ko ji dam slušalke gor, vidim da je vse v redu. In taka je zdaj že par let«* (G22).

- **Ohranjeno nebesedno sporazumevanje**

Prav tako prepozna ohranjeno spretnost nebesednega sporazumevanja z nasmehom ter prikimavanjem: *»Zna se ti nasmehnit, zna zapet ene tri pesmice, če poješ z njo, in zna pokimat dost logično, tko da se mi zdi, da je še kdo za volanom. Odkima ne, takrat nič ne bo naredila, ampak prikimat pa zna«* (G23).

V socialnem delu si moramo ves čas prizadevati, da so ljudje z demenco prepoznani kot ljudje s pomembnimi življenjskimi preizkušnjami, a da so to tudi ljudje kot mi vsi, ki na določeni točki življenja potrebujejo pomoč, ki je oblikovana po njihovi meri (Mali & Grebenc, 2021).

4.2. Seznanjenost z demenco

Pri tej temi sem se večinoma osredotočala na informiranost o demenci in sporazumevanje z ljudmi z demenco, katerega znanja imajo formalni in neformalni oskrbovalci več in katerega manj. Zanimalo me je, kako se formalni oskrbovalci soočajo s sorodniki ljudi z demenco in s kakšnimi izzivi se srečujejo – predvsem, ali se čutijo dovolj kompetentne, da zastopajo pravice ljudi z demenco, ter ali ima njihovo poznavanje demence vpliv na sporazumevanje z ljudmi z demenco.

4.2.1. Informiranost o demenci in o sporazumevanju z ljudmi z demenco

Delodajalec oz. delovna organizacija je po Zakonu o socialnem varstvu zavezana, da formalnim oskrbovalcem zagotovi ustrezne delovne rezultate, ki so pogojeni z usposobljenostjo zaposlenih ter preverjanjem usposobljenosti oskrbovalcev za delo z ljudmi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

- **Formalne oskrbovalke**

Formalne oskrbovalke menijo, da so dovolj informirane o demenci, saj so na to temo v sklopu delovne organizacije imeli kar nekaj izobraževanja: *»Imeli smo izobraževanja, ampak že na tem izobraževanju so nam povedali, da ima vsak čisto drugačno obliko demence«* (A15).

Informiranost o demenci povezujejo tudi z izkušnjami: *»Ja, imam. Prvič je to praksa, drugič je bilo kar nekaj izobraževanj na to temo demence. To sem vse dala skozi«* (E15).

V različne programe izobraževanja na področju demence je treba vključiti tako ljudi z demenco kot njihove sorodnike, torej celotno družino, ki bi bila zlasti praktično naravnana (Kolbl, 2018).

- **Neformalne oskrbovalke**

Neformalni oskrbovalci svojo informiranost o demenci in sporazumevanju pridobivajo na raznih predavanjih v strokovnih združenjih in društvih, kot sta Trepetlika in Spominčica:

»Ves čas so nam govorili, v tej Trepetliki za parkinsonike, da do demence pride v velikih primerih. Sem se mislila vključit v Spominčico, ampak je bilo že toliko daleč, da se mi je zdelo, da mi ne bodo mogli nič pomagat« (F16).

Neformalna oskrbovalka se je o demenci informirala tudi na Gerontološkem društvu Slovenije: *»Saj kar nekaj vem, ker sem se udeleževala raznih predavanj, tudi na Gerontološkem društvu so bile te teme,« (H24)* ter na Psihiatrični kliniki v Ljubljani: *»Ko smo mi izvedeli za diagnozo, sem šla prvo na en tečaj za ljudi z demenco, tam v Studencu je bil in sem si vse pisala, kaj nas čaka, kako gre ta bolezen, kako faze pričakovat, nisem vedela, da bo toliko časa trajalo, tri do dvajset let so rekli, da to gre« (G24).*

Neformalne oskrbovalke povedo, da prebirajo tudi razne priročnike o demenci, kot pove sogovornica H: *»Zdravstvena nega je imela tudi eno posvetovanje na temo demence. Še kolegica mi je dala ta zbornik, tako da sem ga intenzivno prebrala« (H26).*

Informiranost povezujejo tudi z izkušnjami: *»Kar pač imam nekih znanj, jih imam bolj iz izkušenj, iz tega, kar sem se sama naučila oziroma me je mami naučila« (G25).*

Ugotavljam, da so programi, ki pomembno prispevajo k ozaveščanju in izobraževanju sorodnikov ljudi z demenco, izredno pomembni. Ti programi so lahko, kot ugotavljajo na spletnem mestu državne uprave (Republika Slovenija, Gov.si, b. d.), v obliki ponudbe svetovalnih in informacijskih pisarn, skupin za samopomoč in drugih oblik pomoči. Ena od oblik pomoči so tudi *demenci prijazne točke*, kjer lahko ljudje dobijo informacije, različno informativno in izobraževalno gradivo o demenci ter se seznanijo z načini in postopki usmerjanja ljudi z demenco, ki se izgubijo in ne najdejo poti domov (Spominčica, b. d).

4.2.2. Več znanja o demenci

- **Oskrba človeka z demenco**

Obseg dela socialne oskrbovalke zajema pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih, gospodinjsko pomoč in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, b. d.), zato je pričakovati, da se formalne oskrbovalke najbolj suvereno počutijo pri oskrbi človeka z demenco in menijo, da imajo za to več znanja:

»Sigurno imam pa največ znanj samo o negi, pač to osnovno, kar rabim za svoje delo« (D17).

- **Besedno sporazumevanje**

Prav tako imajo formalne oskrbovalke več znanja za besedno sporazumevanje, saj se zavedajo pomena primerne tona glasu: *»Ton glasu je izredno pomemben, ne govorimo preveč*

naglas, umirjeno, uporabljamo nižji ton, ko govoriš, nekako sediš v istem nivoju, kot je človek z demenco» (B20).

- **Sporazumevanje z dotikom**

Neformalna oskrbovalka G se zaveda pomembnosti sporazumevanja z dotikom:

»Ko sem bila na teh seminarjih par let nazaj, sem se naučila, da je treba več izražati in povedati prek dotikov, božanj, prigovarjanja« (G46).

4.2.3. Manj znanja o demenci

- **Sporazumevanje**

Neformalne oskrbovalke, z izjemo neformalne oskrbovalke G, povedo, da pa imajo ravno na področju sporazumevanja z ljudmi z demenco najmanj znanja in izražajo željo, da bi se človek z demenco z njim spet pogovarjal:

»Jah, pri sporazumevanju nimam nič. Jaz bi tko rada, da bi se z mano pogovarjal, pa ko nič ne vem, kaj si misli« (F22).

»Ja to pa glede sporazumevanja, tukaj imam pa res zelo malo znanja« (J16).

Enako se do manka znanja glede sporazumevanja opredelijo **formalne oskrbovalke** – tako v besednem kot nebesednem sporazumevanju.

»Kaj pa jaz vem, mogoče ta komunikacija, kako se recimo s temi dementnimi pogovarjat, ko so odklonilni. Kako do njega pristopiti, na ta način, da bi šli bolj v detajle. Je pa itak vsak dementen človek čisto individualen in za sebe. Ne morem reči, da imam dva dementna, pa da sta oba ista. Pri vsakem moram najti svoj način komunikacije. Nekaj, kar mi je danes šlo, sigurno jutri ne bo šlo, me lahko kdo gleda, kot da sem padla z Marsa« (D16).

Iz navedenih izjav lahko povzamem, da je sporazumevanje umetnost, ki se jo učimo ob vsakem stiku s človekom z demenco. Marušec (2012) poudarja, da le 7 % sporazumevanja temelji na besednem sporazumevanju, preostalo temelji na nebesednem sporazumevanju – torej ima poznavanje različnih tehnik, metod in pristopov bistveno vlogo pri vzpostavljanju odnosov in pogovorov za soustvarjanje ustreznih rešitev.

4.2.4. Soočanje formalnih oskrbovalk s sorodniki ljudi z demenco

- **Nepriznavanje bolezni**

Na terenu formalne oskrbovalke pogosto doživijo stisko in izzive pri soočanju s sorodniki ljudi z demenco, kot je nerazumevanje sorodnikov do ljudi z demenco, nemalokrat sorodniki ljudi z demenco ne priznavajo obstoja bolezni pri svojem sorodniku: *»Na terenu je problem svojcem razložiti, ker nekateri ne razumejo in demence ne priznavajo«* (A17).

»Mislijo vsi svojci, da so itak žlehtni, kar težko sprejmejo, 'moja mama je pa dementna, moj oče je pa dementen'. Vsi rečejo, da ni, pa da je to žlehtnoba, potem je pa težko nekomu nekaj razložiti in reči, da so v zmoti, vaša mama ali oče je dementen. Po navadi povem vodji, ampak večinoma so svojci kar odklonilni. Res velikokrat rečejo, da so žleht in mene ne poslušajo, se z njimi kregajo, prepirajo, pa agresija se tudi pojavlja« (D18).

Sorodnike ljudi z demenco bremeni njihova odvisnost, ki vpliva na spremembo odnosov. Od formalnih oskrbovalcev pričakujejo pomoč in podporo, in kot pravijo Mali, Mešl in Rihter (2011), se morajo sorodniki ljudi z demenco in formalni oskrbovalci dogovoriti za sodelovanje.

Nerazumevanje in nepoznavanje demence pojasni Mali (v Mali, Mešl in Rihter, 2011), da so sorodniki ljudi z demenco, ki so nemalokrat tudi neformalni oskrbovalci, razpeti med skrbjo za človeka z demenco ter lastno družino. Večinoma so to ženske, katere navajajo težave, kot so preobremenjenost, zdravstvene težave in finančne težave ter nerazumevanje in nepoznavanje demence.

- **Vzrok zanikanja bolezni**

Formalna oskrbovalka E nazorno opiše svoje razmišljanje, zakaj sorodniki tako težko sprejmejo demenco:

»Zaradi tega, ker so nevedni. Mislim, lahko se kruto sliši, ampak svojci imajo načeloma res premalo znanj o demenci. Premalo nekih veščin, kako s temi ljudmi postopati. Sploh je pa tako, lažje je meni, ker sem tuj človek, kakor svojcu, ki se težko sprijazni s tem, da je to ta ista oseba, aktivna, krasna mama in ne vem kaj, danes si pa ne ve plenice preobleč. In prihaja do teh kratkih stikov, ker so ljudje preobremenjeni. 'Joj, spet si se poscala,' ko je lahko komunikacija čisto drugačna. Tko nestrpni so. Potem jih vedno probam pomiriti, pa vedno rečem, ponavljajte si vedno samo en stavek: To je še vedno vaša mami, ki je bolna. To je bolezen, ona ne dela tega zanalašč. Pa mi rečejo večkrat svojci, da mislijo, da dela to zanalašč. Ja ne, pa ne, ni res. In jaz z lahko delam z dementnimi, to je prav zanimivo, ker vedno imam to v glavi, da jim je to naredila bolezen, da njim pravzaprav pol možganov manjka in da ni povezave« (E18).

Spoznanje, da je bližnji zbolel za demenco, privede do hude stiske sorodnikov. Predvsem potrebujejo podporo in razumevanje okolice in ne nazadnje tudi sogovornika, s katerim delijo svojo stisko in nemoč (Galof, 2019).

Sogovorniki so v tem primeru lahko tudi formalne oskrbovalke, ki zgoraj opisane situacije rešujejo s pogovorom: *»Ja, iz izkušenj jim povem in sem vedno slišana«* (B24).

4.2.5. Soočanje sorodnikov z demenco

Kako pa se z demenco soočajo sorodniki ljudi z demenco? Galof (2019) pojasni, da se sorodniki človeka z demenco zelo težko soočijo z boleznijo sâmo, zato potrebujejo veliko informacij o poteku bolezni, o načinu zdravljenja ter ustreznem sporazumevanju. Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, so pogosto v stiski, ker niso dovolj seznanjeni z načini, kako se soočiti z napredujočo boleznijo. Galof (prav tam) poudari, da ustrezna podpora za ljudi z demenco in njihove sorodnike oziroma skrbnike vključuje strokovnjake z različnih področij: socialne delavce, psihologe, zdravstvene delavce, psihologe in strokovnjake s področja družinskega prava. Ustrezna pomoč pripomore k lažjemu sprejemanju diagnoze in skupnemu načrtovanju prihodnosti, dokler je to še mogoče, ter tako omogoča čim daljše in kakovostno življenje ljudi z demenco v skupnosti.

- **Občutek nemoči**

Neformalni oskrbovalci so v pogovoru zaupali, da se pogosto soočajo s stisko in občutkom nemoči: *»Kaj lahko še naredimo? Nič, pač to, da ga imam rada pa da sem tukaj z njim«* (F23).

- **Strah pred trpljenjem človeka z demenco**

Bojijo se, da njihov sorodnik trpi: *»Ja, bojim se, da se muči, da razmišlja, kakšno življenje je to. Ampak očitno ga nekaj le še drži pokonci«* (F28).

- **Dvom**

Tudi dvom se pojavlja, dvom o tem, kaj si želi človek z demenco: *»Ne vem no, meni ni nikoli rekel, da je naveličan ali pa da ima dosti, čeprav je vedno govoril, da on ne bi hotel tako živeti. In tudi meni pravijo: 'Mami, oči tega ne bi maral, kaj bomo naredili?'«* (F19)

- **Odklanjanje človeka z demenco**

Najbolj pa so izpostavljene negativnim posledicam tiste družine, v katerih je bilo sporazumevanje že prej slabo (Mali, 2011b), kar sem zaznala tudi sama pri izvedbi intervjujev z neformalno oskrbovalko. Izkazalo se je namreč, da v družinah, katerih temelji so načeti z dolgoletnimi prepiri in nezaupanjem, tudi razumevanja do starega človeka z demenco ni.

»Mene že oče da na obrate, kaj šele drugi, po moje nihče ne bi preživel zraven mene, ker enkrat bom tudi očeta kar nekam zaprla, tolk ga imam zadosti« (I19). »Sicer ga mat ves čas zagovarja, da je to demenca, pa da moramo biti razumevajoči do njega, pa da se zdaj to v demenci samo potencira njegovo obnašanje, sam jaz tega ne verjamem« (I21).

V nekaterih primerih je žal poslabšanje odnosov med človekom z demenco ter neformalnimi oskrbovalci neizogibno (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Z obtoževanjem se znajdejo v začaranem krogu obtoževanj, kjer sorodniki človeka z demenco doživljajo kot žaljivega, obtožujočega, prepirljivega, v skrajnih primerih tudi fizično agresivnega. In obratno, človek z demenco se počuti potisnjen na rob ter v breme sorodnikom (Mali, 2008).

Tako prihaja do odklanjanja sorodnika z demenco:

»Ne lejte, jaz sem s tem zaključila. Imam spoštovanje do očeta pa vse to, ampak tle sva zaključila. Največ, kar je bilo med korono, pa mami v bolnici, da sem zanj vse naredila, sam zdaj pa nič ne pokaže te hvaležnosti. Enostavno se mu ne znam več približat pa tudi želje nimam. Mi je žal, da je do tega prišlo, ampak zdaj je vse slabše« (I37).

- **Soočanje s stigmo**

Sorodniki se soočajo tudi s stigmo, ki je v družbi, po mnenju Ošlak in Musil (2017), žal še vedno zelo prisotna: *»Jaz pač hočem, da moja otroka čim manj vidita, kako se dotikamo z njim, pa ko mu v hlače uide, tega otroci ne rabijo gledat, tega si ne zaslužita videt« (I29).*

4.3. Sporazumevanje z ljudmi z demenco in izzivi

Sporazumevanje je najpomembnejši element v človekovem sobivanju, s katerim moramo ravnati pazljivo, saj se v nasprotnem primeru pogosto pojavijo motnje pri razumevanju sporočenega (Hülsen, 2019). Pri tej temi sem iskala načine sporazumevanja formalnih in neformalnih oskrbovalcev in želela izvedeti, ali so morda razvili kakšen svoj način sporazumevanja. Oskrbovalke se pri sporazumevanju srečujejo z marsikaterim izzivom in ugotavljajo, da je besedno sporazumevanje nemalokrat neučinkovito in ne doseže svojega namena.

4.3.1. Besedno sporazumevanje

V socialnem delu ima sporazumevanje pomembno mesto, saj je ena od najpomembnejših tehnik za udejanjanje metod in načel socialnega dela (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Formalne in neformalne oskrbovalke pri vsakodnevni oskrbi v prvi vrsti uporabljajo besedno

sporazumevanje v obliki pogovora, katerega uporabljajo ves čas, ko so v stiku s človekom z demenco.

Primer pove formalna oskrbovalka: *»Jaz veliko komuniciram s tem, tudi ko delam, jim govorim, kaj delam«* (B30).

Osebnostno izkušnjo besednega sporazumevanja poda neformalna oskrbovalka, ki pove, da dokler je sorodnica z demenco še razumela pomen besed, je z njo vsakodnevno vzpostavljala odnos na besedni ravni: *»Jaz sem na začetku še komunicirala z njo, dokler je še kaj razumela, normalno«* (G28), kasneje, ko pa je demenca napredovala, se je spremenil tudi način sporazumevanja, ki ga opiše kot pogovor z otrokom: *»In vse bolj je šla ta komunikacija na vse bolj banalno sporazumevanje z majhnim otrokom. 'Si dobro spančkala, si kaj sanjala, a bova šli malo ven,' pa ona meni nazaj, ko je še lahko govorila, je bila zmedena, kot neke blodnje: 'Ja ne morem ven, tam so Italijani, nimam pasuša.' Pa ji pol rečem: 'Ja bova pa tko kot leta 41, a ne, jih bomo pa preganjal, a ne'«* (G31).

Sčasoma je besedno sporazumevanje vedno težje vzpostavljati, saj pride v ospredje nezmožnost besednega sporočanja (Bryden, 2005). *»On ničesar ne zazna. On je enomesečni dojenček. Ne govori, ne premakne nit roke, razen kakšen refleks, če se kaj ustraši. Nikogar ne pozna, ne zna nič povedat, samo pogleda me včasih, ne izraža svojega razpoloženja, jaz ne morem ocenit, kako se on počuti, ali ga kaj boli, ali ga ne, ali je lačen ali je žejen. Tako da stika praktično midva nimava nič«* (F24).

4.3.2. Individualen način sporazumevanja

- **Pripovedovanje zgodb**

Individualen način s pripovedovanjem zgodb so razvili v družini neformalne oskrbovalke G: *»Ja, zdej pa tko, še zmeraj se z njo pogovarjaš in ji govoriš zgodbice in ona bo zelo pozorno te spremljala. Ni to prazen pogled, kot da govoriš v steno. Te prav gleda. Samo meni malo energije zmanjkuje za ta del, zato imam angažirane še ostale, brata in sestro, ki sta zelo zgovorna in onadva žlobudrata v neskončnost in potem vidim, da tudi mami bolj zaživi, se celo po nosu malo popraska, nekaj energije, se nasmeji, razume, če kaj smešnega rečejo, pa če so kakšne osebe, ki jih ona pozna, ali pa tko poveš, da ona misli, da nekoga pozna in se nasmeji«* (G36).

- **Vljudnost**

Pri individualnem načinu besednega sporazumevanja so oskrbovalci poudarili pomen vljudnosti: *»Prijazen, nisem vsiljiva, razen takrat, ko že nekaj mora biti, sem natančna in ne popuščam«* (A24).

- **Iz formalne v neformalno obliko odnosa**

Eden izmed načinov individualnega načina besednega sporazumevanja je tudi izstop iz formalnega odnosa na bolj neformalno obliko odnosa med človekom z demenco in formalno oskrbovalko: *»Pri enem gospodu, s katerim sem hodila ven na sprehode, sem poskusila nekaj drugače. Jaz sem ga redno vikala. In sem ugotovila, ko sem ga jaz vikala, je bila njegova reakcija zelo zadržana, zelo odklonilna, da on ne bo vstal, da on ne more, da njega tako noge bolijo in križ. Naslednjič, ko sem prišla, sem ga začela tikati. No, takrat pa se je v trenutku vse spremenilo. In ko pridem do tega gospoda, mu rečem: 'Pridi D., bova midva danes kaj vstala, greva kavo piti?' V trenutku je vstal, nič ni jamral, da ga kaj boli in mi reče: 'Ja, če si rekla, da greva na kavo, pa pejva!' V trenutku je vstal, drugače sem ga pa tudi po eno uro masirala, če bi on vstal in šel na drugo stran mize. To je to. Ko se postaviš na prijateljsko linijo in ko on vidi, da ti nisi nek zmaj, od takrat naprej velikokrat pri kakšnem naredim tako, da ga ne vikam, na malo bolj prijateljski liniji. Nisem na tako formalni liniji. Je kot noč in dan«* (A26).

Potruditi se torej moramo, da sami spoznamo pomen izražanja človeka z demenco in razviti oblike sporazumevanja, s čimer se približamo človeku z demenco, kot pojasnjuje tudi Vida Milošević Arnold (2011).

4.3.3. Tehnike besednega sporazumevanja

- **Kratki, povedni stavki**

Formalne oskrbovalke povedo, da v pogovoru uporabljajo kratke, povedne stavke: *»Po navadi recimo tako, da so zelo kratki stavki pa povedni«* (C22).

- **Ton glasu**

Pomemben je tudi ton glasu: *»Stvar je tudi v tonu. Jaz lahko tudi govorim o nekem Tomažu, pa nobenega Tomaža ne poznamo, ampak bom to tko povedala, da se bo nasmejala in bo dala meni kot znak, da se ve, da me spremlja. Kako ji prigovarjaš, je ona zelo dovzetna za ta ton. Ona ne razume besede, ona samo razume ton. Sestra ima navado, da ji zelo rada govori zgodbe. Ona ji to tko doživeto pripoveduje vse dogodke iz njenega življenja, in govori in govori in govori. Vse neumnosti tega sveta, pa tut če bi obnovo filma naredila, sej ni važno.*

Ampak govori z enim takim pripovedovalnim tonom in vidim, mami poslušaj, se nasmiha, kdaj reče kakšen ja ali ne, če je vprašana, in v tistem trenutku vidim, da bi tako še lahko obstala. Se da» (G37).

- **Pohvala**

Oskrbovalci uporabljajo tudi pohvalo: *»Vedno jih pohvalim«* (B27).

- **Humor**

Tako formalne kot neformalne oskrbovalke povedo, da se pri sporazumevanju tudi šalijo: *»Včasih se zelo rada hecam, kakšen razume hec, točno vidim po odzivu, vidim, če je za hec, potem se hecamo dalje, če ni, sem pač resna, koliko se pač da resno pogovorit. Načeloma pa nekak v hecu. Eni so, eni niso. In potem vidim, kako naprej«* (D21).

»Dokler je še razumela, je zelo dojemala na humor, risanke, skeči, tako da je nekdo padel ali pa, da se mu je neka posoda na glavo podrla in se je smejala, smejala, smejala. Če sem se jaz kej spotaknila, se je smejala, mislim, njej je bilo smešno kot otroku« (G30).

Humor je zaželena spretnost v socialnem delu, saj omogoča distanco, ustvarjalnost, miselne obrate, netragično problematizacijo in veselo učenje na napakah. Najboljši socialni delavci so bili Pika Nogavička, Švejk, McMurphy (Let nad kukavičjim gnezdrom) in Medved Pu (Flaker, 2003).

»A veste, vedno najdeva tudi nekaj humornega. Humor je recept za uspeh, vsaj pri nama, no. Midva se ogromno smejiva, s humorjem se ogromno razelektiriva, da greva lahko naprej z neko tako energijo. Pa tudi če je kdaj trmast pa nekaj ne naredim, pa jaz to pol nekak na humor obrnem in to mu zelo odgovarja« (H41).

Delila bi še nekaj izjav o uporabi humorja, da doumemo njegov pomen: *»Humor je sigurno ena taka pogruntavščina. Ker je tudi on bil tak veseljak, družaben, bil veliko v družbi. Vedno probam najti neko vzporednico z neko komično situacijo ali pa z nekim vicem. Tudi danes zjutraj sem ga na to njegovo jamranje nad bolečinami v kolenu odgovorila z enim štošem, ki sem ga res prebrala v časopisu. To je sigurno prioriteta in en najin način, da se preko humorja razbremeniva«* (H42).

- **Poznavanje življenjske zgodbe človeka z demenco**

Pri sporazumevanju z ljudmi z demenco je pomembno, da se oskrbovalci približamo in prilagodimo svetu ljudi z demenco – obraten proces je težje izvedljiv in neučinkovit, saj nemalokrat vodi v kaotične situacije, nasilje in zlorabe (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

V knjigi *Stari kralj v izgnanstvu* avtor Arne Geiger (2012) takole opiše svojo izkušnjo, kako so se morali družinski člani prilagoditi na novonastalo stanje in se vživeti v očetovo realnost.

Biografska pripoved je pomembno pričevanje o individualni navzočnosti in osebna izpoved o bolnem očetu.

»Ker moj oče ne more več prečkati mostu v moj svet, se moram jaz podajati k njemu. In tam čez, v mejah njegovega duševnega stanja, onstran naše družbe, temelječe na stvarnosti in smotrnosti, je še vedno spoštovanja vreden človek, in čeprav po splošnih merilih ni vedno razumen, je kljub temu na svoj način briljanten« (Geiger, 2012, str. 11).

Tako oskrbovalke pri raziskovanju življenjskega sveta ljudi z demenco upoštevajo navade in rutino človeka z demenco, kar formalna oskrbovalka ponazori takole: *»Ja, v bistvu tako, da probam jaz ujeti tisto zanko, miselno zanko. Prvič probam ugotovit, v katerem letu so se zataknil, ker oni se sigurno zataknejo v enem letu, to je dejstvo. Od rojstva pa do nekje 35. leta vse vejo. Od tam naprej ne vejo nič. Najprej probam to nekak ugotovit. Ali s pogovorom s svojci ali s pogovorom s to osebo. In potem se jaz vračam v ta leta nazaj. Jaz jih ne sprašujem, kaj je bilo za kosilo, ampak jih vprašam o preteklosti. Imam eno gospo, katera se ja zataknila daleč nazaj, ampak vem, da se je madžarsko učila v šoli. Ona je mene madžarščino učila. In midve začneva tam. Tam, kjer v glavi je. Tam ti zna vse povedat in ona je suverena na svojem področju. In midve vsak dan vse eno isto znova predebatirava, kako je madžarščina, kako je v Prekmurju, kako je moža spoznala, kako je v Ljubljano prišla, no, pol se malo zatakne, do tam. Ampak glede na to, da ona pozabi, kaj mi je včeraj povedala, lahko nadaljujeva isto. Tako da jaz vedno grem nazaj, tam so suvereni, dokler se ne zgubi vse« (E19).*

Zanimiva je tudi naslednja izjava: *»Imam eno gospo, ki je bila v vojaški šoli, je bila v internatu. Včasih imam problem pri njej, ker se noče tuširat, se upre in reče: 'ne, ne bom.' Ji rečem, da sploh ne bova parlamentirali in da greva pod tuš in sem ugotovila, da ko jo malo bolj pokomandiram po vojaško, se pa dvigne in gre v kopalnico in jo stuširam brez težav. Ona je bila na ta način navajena funkcionirat, da so ji drugi dajali ukaze. Ona to meni večkrat reče, da 'samo lulal pa kakal nismo na komando'. In tako sva začeli. Zdaj se tega praktično več ne poslužujem, ker se je tudi ona mene navadila in funkcionirava dobro« (E21).*

Enako opaža tudi neformalna oskrbovalka, kako je pomembno izhajati iz posameznikovih navad in rutin: *»Ja seveda, ves čas izhajam iz njega, iz tega, kar je rad počel, kaj se mu je dogajalo. Ga ves čas hecam, kako so ga kot tenisača z žogicami obmetavali. Grem na te zgodbe, ki jih poznam, in to rešuje marsikatero zagato in konfliktno situacijo« (H43).*

Da pa lahko izhajamo iz življenjske zgodbe človeka z demenco, je potrebna »vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost in strpnost«, kot ugotavljajo Mali, Mešl in Rihter (2013, str. 78): *»Seveda ti za delo s takim človekom rabiš en določen čas. Da ga ti spoznaš, da prideš nekako*

v tiste njegove finte, da točno veš, kako ravnati z njim. Moraš ga spoznati. Pri enem gre na nežno, pri enem gre lahko mogoče malo bolj na komando» (E20).

Formalna oskrbovalka iz izkušenj pove, da s stalnim spraševanjem človeka z demenco spravimo v stisko. Ob tem se navezuje na Christine Bryden (2005), ki lepo opiše zgornjo trditev: *»Saj ljudje z demenco vedo, kaj želijo povedati, le da nam tega ne zmorejo povedati z besedami in na način, ki bi ga mi razumeli.«*

»Ne bom spraševala, ali bi danes to, ker vidim, da to tudi do ene mere spravlja ljudi z demenco v z zadrego. Da skoz neki hočemo od njih, pa ni kos situaciji« (C23).

- **Sporazumevanje po glasbi**

Besedno sporazumevanje formalna oskrbovalka vzpostavlja tudi z glasbo in petjem: *»Včasih tudi kakšno pesem jim zapojem, tako radi pojejo in besedilo jim teče. Vse se spomnijo, cela besedila. Probam nekaj s tem« (B29).*

»Včasih smo ji malo preklpili TV in glasbo, ker ves čas pa tudi ne moreš samo ti govoriti« (G35).

- **Igranje vlog**

Eden izmed načinov je lahko tudi igranje vlog: *»Sej pravim, kar kdo me zamenja, včasih sem kakšna teta, včasih sem kakšna sestrična, ravno ta teden mi je ena rekla: 'Kdo pa ste vi?'*

'Ja sem vas prišla zrihtat.'

Pa mi reče: 'A niste vi žena od sina.'

Sem rekla: 'Ja lahko sem tudi žena od sina.' Samo se je ta prava žena od sina hitro oglasila in rekla, da ne, da sem jaz samo negovalka, da je ona žena od njenega sina. Tko no, sej v hecu bi lahko tudi jaz ostala ta žena od sina, ne pa da smo potem gospo čisto zmedli in ni več vedela, kdo je kdo. Ker glih tu ne sprejmejo, da je mama dementna in boh ne dej se kdaj pohecat. Tko no, meni se zdi to brez veze človeka v konflikt spravljati pa neko stisko, naj pač on verjame, kar ima tisti trenutek v glavi. Mene zaradi tega ne bo konec, če pa lahko človeku olajšam kakšno stisko, je pa sploh super. Ne vem no, sej lahko da narobe razmišljam, samo se mi zdi, da se to kar obnese no. Kakorkoli no, jaz se potem nasmehnem in sem lahko tudi snaha in hči in sem teta in sestrična, kakorkoli že« (D22).

- **Posnemanje**

Tudi posnemanje se je izkazalo za uspešno: *»Smeje se pa res veliko. Ona ima prav odsev obraza, ki ga gleda, če se ji boš ti smejal ali pa se resno držal, bo ona isto naredila. Kot tvoj ogledalo je. Kot isti izraz tistega, ki jo gleda in prigovarja« (G59).*

- **Sporazumevanje prek okusa**

Neformalna oskrbovalka, ki skrbi za moža, ki je nastanjen v domu za stare, je razvila svoj način sporazumevanja prek okusa in hrane: »*Pri možu je trenutno tako stanje, da ko ga obiščem, dobro pomalica in popije, kar zaživi. Včasih tudi reče, ko kaj dobrega poje, 'mmmmm'*« (J19).

Usmerjena uporaba dražljajev, zlasti po koži, pa tudi skozi oči, usta, nos in ušesa, je bazalna stimulacija (Hülsen, 2019). O njej sem že pisala v prvem delu magistrske naloge, bila pa je tudi tema raziskovanja, zato jo omenjam malo kasneje.

Pogovarjanje in poslušanje sta spretnosti v socialnem delu, brez katerih težko preidemo k reševanju problemov, saj se lahko hitro ovijemo v cikel, iz katerega se ne moremo rešiti niti mi sami. Iz tega je treba poudariti, da so socialni delavci tudi ljudje s svojimi vsakdanjimi težavami, ki poskušajo skozi empatijo in posluh reševati težave drugega človeka (Urek, 2005).

Socialno delo kot znanstvena veda z zagovorništvom odseva načela socialnega dela. Pogovarjanje in poslušanje sta spretnosti v socialnem delu, brez katerih težko preidemo k reševanju problemov. Vsaka izkušnja je drugačna, ne obstajajo pravila, kako reagirati v dani situaciji – pomembno je, da je socialni delavec empatičen, spoštljiv sogovornik, ki razvija dialog, pomaga pri refleksiji in krepitvi moči ter skupaj s človekom z demenco soustvarja rešitve in stremi k pozitivnim izidom, s katerimi ima človek z demenco večji nadzor nad svojim življenjem (Urek, 2005).

4.3.4. Prenos besednih navodil

- **Besedno navodilo**

Zanimal me je tudi način prenosa navodil in informacij oskrbovalcev ljudem z demenco. V prvi vrsti gre za besedna navodila: »*Pa kaj jaz vem, pač povem mu. Če pa ne razume, pa pač naredim po svoje*« (A30).

- **Ustvariti zaupanje**

Pomembno je ustvariti odnos, kjer si ljudje med seboj zaupajo: »*Zmeraj se na začetku malo pogovarjamo, po navadi te itak najprej vpraša: 'Kaj pa ti tukaj,' pa rečem: 'Malo sem prišla na obisk, malo na en čvek,' pa če se le da, spijemo kozarec vode, čaja, kave, toliko, da oni meni zaupajo, da se me navadijo*« (D24).

- **Postopno uvajanje ob delu**

Formalna oskrbovalka opisuje, da gre tu za postopno uvajanje ob delu: »*Postopno uvajanje ob delu. Jaz začnem počasi uvajati, saj ne moreš kar pridet in buuum, zdaj bomo pa mi to takole*

po moje. Jaz te spremembe uvajam čisto počasi pa vsako posebej. Nikoli ne silim. Jaz probam pa rečem, boste prišla v kopalnico. Ta dotična že mene pozna in ve, kaj to pomeni. Če ne želi, ok, se vidiva jutri. Ali pa če reče: 'Ne, ne bom vstala.' Leži v postelji, ura je deset, recimo, dokler jaz pridem, pa reče: 'Jaz pa ne bom vstala, kaj ste pa sploh prišla, jaz vas ne rabim,' in jaz rečem: 'Ok, v redu.' In jo pustim. In grem v kuhinjo in dam kavo gor in začnem zajtrk pripravljat in vsake toliko časa grem malo na hodnik in malo pokukam, kaj dela. Potem ugotovim, da že sedi na postelji in ne ve, kaj bi sama s sabo. Pa spet grem pa spet malo pustim par minut pa spet grem nazaj. Ampak ko jaz pridem nazaj, je tako, kot da sem prvič prišla, ker je ona v vmesnem času pozabila, da me je najahala in mi reče: 'O dobro jutro, a ste prišla,' in midve od tukaj naprej nadaljujeva ali pa rečem: 'Kavica je kuhana, pridete?'

'Ja, že grem gospa'« (E23).

- **Izmišljanje situacij**

Občasno si oskrbovalke tudi izmislijo določeno situacijo za doseganje nekega cilja: »*Pol mu pa rečem, da bo šel v toplice. Gremo na plavanje ali pa da gremo v jazzuzi. Včasih uspe, včasih pa obupam in si rečem, kaj naj pa zdaj, pa razmišljam. Samo po navadi kar uspe, no, če rečem, da gremo v toplice. No, ko pa me že milijonkrat vprašajo, rečem, da sem ga prišla umit, pa stuširat, pa rečem: 'Pejmo se umit.'*

Pa oni meni nazaj: 'Ja ne, to pa ne.'

Pa rečem: 'No, pa pejva v toplice,' pa potem en čas študira. 'No, pol pa pejmo v toplice.'

Pač mal jih okol prinesem, ampak to je taka neškodljiva laž« (D25).

- **Posnemanje**

Uspešen je tudi način posnemanja, ko človek z demenco ponovi gib za oskrbovalcem: »*Če ima dober dan, ko se dobimo vsi skupaj in vsi jemo skupaj in opazuje dogajanje okoli sebe, ko je drugače kot vsak dan, jo brez težav hraniš, brez da ji prigovarjaš. Poje vse, ker vem, da je druga energija takrat, nas posnema« (G45).*

- **Nakazovanje giba**

Če posnemanje ne doseže namena, oskrbovalci poskušajo nakazati gib. Takole povedo: »*Čisto preprosto, dam mu žlico v roko, nakažem mu gib ali pa ga primem za roko pa rečem: 'Greva zdaj v kopalnico.' Pač nakažem« (B33).*

- **Izvedba giba**

V skrajnih primerih oskrbovalec izvede gib, kar opisuje neformalna oskrbovalka, kako mora pri možu, ki ima demenco, gospodu pri hranjenju sama zapreti in stisniti usta skupaj: »*Jah, jaz mu najprej mal usta namažem z vazelinom, pa tko po jezičku ga potipam, pa mu dam pit, pa*

mal ga postrani obrnem, da zapre usta. Sam pa ne, se ne odzove, zgleda, da nima moči, da bi jezik dal notri in usta zaprl. Sam se ne odzove, mu moram kar jaz sama stisnit» (F34).

4.3.5. Izzivi pri vzpostavljanju besednega sporazumevanja

Ob pogovoru s formalnimi in neformalnimi oskrbovalci sem zaznala največjo nemoč prav pri iskanju in vzpostavljanju načinov učinkovitega sporazumevanja z ljudmi z demenco. Vsakomur se včasih zgodi, da ne najde prave besede, zlasti tiste, ki jih redkeje uporablja. Lahko se nam zgodi, da ne poznamo točnega pomena kakšnega žargonskega izraza ali narečne besede. Iz celotnega stavka ali okoliščin pa vendarle lahko domnevamo pomen neznanega izraza.

Ljudje z demenco morda sprva še dojamejo pomen kratkega, enostavnega stavka, ne razumejo pa več daljših sestavljenih stavkov ali posameznih besed, ki so jih nekdam sami uporabljali. Pozabljajo tudi posamezne enostavne, pogosto uporabljene besede ali pa jih nadomeščajo z neustreznimi besedami oziroma *si izmislijo* povsem nove besede. Ker ne najdejo ustreznega imena predmeta, ta predmet opišejo (telefon – to je za telefonirat; brivnik – to je za brado pokosit). Zaradi vsega tega postanejo stavki nerazumljivi, natanko tako, kot opisuje C. Bryden (2005).

Tako se pri besednem sporazumevanju formalne in neformalne oskrbovalke soočajo s številnimi izzivi, ki se lahko pojavijo že na prvem srečanju:

»Problem je tudi, ko sem nekje prvič, pa se še ne razumeva« (A33).

Ker so v raziskavi navedle veliko izzivov in informacij, jih podajam v zaporednem vrstnem redu:

- **Odklanjanje oskrbe:** *»Da odklanja pitje, da odklanja nego« (A31).*
- **Kratkočasna pozornost:** *»Ker ta obdobja bistrosti so taka kratka, očitno jo vse tako utruja, meni pa sami res zmanjkuje, da bi pa bila ves čas tok skoz prijazna. Pa sej ko pridem domov, se z njo pogovarjam, pa zjutraj je najbolj komunikativna. Jo vprašam, če je dobro spala, pa reče ja. Pa vprašam, a si kej sanjala, ja. Ok, ja. Dobro, sem nehala s temi »ja« vprašanji. Kaj pa si sanjala? Pa te gleda, čaka na ja-vprašanje, pa se ne dam, pa rečem, a si sanjala koga, ki ga poznamo, pa začne kimat, se reče, da se fond prazni. Pa rečem, koga si sanjala, si sanjala našega dedka, in te že gleda. In ko stran pogleda, jo že utrujaš, vem, da ne more več, da je že odšla« (G51).*
- **Nerazumevanje navodil:** *»Da včasih ne zastopijo čist v redu, kaj jaz želim, gledajo« (B34).*

- **Nerazumevanje besed:** »Vlečeš iz njega stvari, pa je prej veliko govoril, tko da zdaj manj govori, najbrž ne najde besed« (I23).
- **Neupoštevanje navodil:** »Ja, ko ne naredi, kar mu rečem« (J27).
- **Ignoriranje:** »Včasih malo ignorirajo oziroma so v svojem svetu verjetno« (B35).
- **Zmedenost ob preveliki količini informacij:** »Ali pa če jim preveč stvari naenkrat povem, so potem tudi zmedeni. To jih potem čisto zmedeš. Preveč informacij ne smejo dobiti« (B36).
- **Naglušnost:** »Malo slabše tudi sliši, tko da se tko avtomatično deremo, televizijo gleda tko na glas, da so se že vsi sosedje pritožili in se ven vse sliši pa zapiramo vrata« (I24).
- **Upor:** »Upor. Recimo, če bi bilo fajn se stuširat, se raje ne bi, pa to tudi znajo zelo lepo izraziti« (C28).
- **Agresivnost:** »Da je agresiven, da ščipa, da ne prejema prave terapije. Kar imam problem na terenu. Pri eni gospe je problem, s katerim se vsi soočamo, ker gospa bi na trenutke sodelovala, na trenutke pa ne bi in postaja agresivna in ščipa in kriči. In takrat beseda tut približno ne doseže svojega namena« (A32).
- **Neuspeh:** »Ker po navadi je vedno tako, če hočeš kaj narediti na silo, se potem kaj zgodi in bi imela slabo vest, ker sem ga hotela na silo stuširat, pač pustim, boh pomagaj. Sej po navadi je tko, da pri tistih dementnih, ki jih poznam, se tisti način, ki sem ti ga opisala, obnese, pri tistih, ki pa jih ne poznam, pa k njim prvič pridem pač na silo nekaj ne, če pač ne gre, se pa potem probava vsak samo preobleč ali pa s krpicami obrisat. Nobenega ne silim, ravno zaradi tega, ker se bo sigurno nekaj slabega zgodilo. Že v šoli so nas to učili, da na silo nikoli in nikdar. Pač raje pustim tako, kot je, se raje opravičim kolegici, ki pride za mano, ali pa svojcem, kakorkoli že« (D26).
- **Dvom oskrbovalk, ali je človek z demenco razumel informacijo:** »Pa včasih te kar gleda, pa veš, da te je slišal, samo nisem zihel, ali me je razumel. Pa potem se kar začnem bolj na glas pogovarjat, pa ni nič boljše« (B37).
- **Dvom v svoje delo:** »Včasih mi uspe, včasih ne, pa si mislim, a mi je treba tega, samo potem pa malo zadiham in probam dvakrat, trikrat, če pa ne gre, pustim pri miru. Včasih potem uspe zadnjih deset minut. Se probam na vse načine pogovarjat, pa jim razložim. Včasih je res težko« (D28).
- **Nerazumevanje sorodnikov do ljudi z demenco:** »Ja, potem so svojci tisti, ki na svoje starše vpijejo in kričijo: 'Ja zakaj je pa potem prišla, zakaj jo pa potem plačujemo.' Tako da jih probam umiriti, da me morda vaš oče še ne pozna, ker sem prvič. V najslabšem primeru vsaj preoblečem, pač če ne gre, pa ne gre« (D27).

- **Osebnostno razočaranje:** »Prav grozno se počutim. Kar nič več si ne upam narediti, da ga ne bi bolelo. Eno leto nazaj me je še poklical po imenu, zdaj pa ne več. Jaz mislim, da me čuti, da me on mene čuti. Tko, z besedami ne moreva čisto nič več« (F35).
- **Izgorelost neformalnih oskrbovalcev:** »Da ne morem več toliko z njo se pogovarjat v smislu kot drugi, ki lahko stalno govorijo. Ne morem vsak dan in cele dneve. Sestra je taka, da bi lahko vsak dan cel dan pa še pol bi se komaj razšla. Zmanjkuje te energije, da bi več z njo komunicirala« (G38).

Negativne izkušnje, ki jih imajo formalni in neformalni oskrbovalci pri vsakdanjem sporazumevanju z ljudmi z demenco, posledično vplivajo tudi na človeka z demenco ter njihove odnose (Mali, 2011b). Poleg vseh zgoraj opisanih težav in izzivov se oskrbovalci soočajo tudi z občutkom izgube lastnega zasebnega življenja, z izgubo kontrole nad svojim prostim časom, kar ljudi pogosto pripelje v frustracije, občutke jeze, do slabega spanja ter prenašanja krivde na človeka z demenco. Raziskave so pokazale, da neformalni oskrbovalci pogosteje zapadejo v depresijo in tesnobo, izražajo negativna čustva, imajo več psihičnih motenj ter pogosteje posegajo po medikamentozni terapiji (Mali, 2011b).

4.3.6. Uspešnost besednega sporazumevanja

Formalne oskrbovalke navajajo, da je besedno sporazumevanje v mnogih primerih neuspešno, še posebej pri ljudeh, ki izražajo **nasilno vedenje**:

»Mah kje, pri tistih agresivnih ni šans. Se lohka po trepalnicah mečeš, pa prosiš, moleduješ, prepričuješ ..., ni šans. To zna bit kar problem, ja« (A34).

Neformalna oskrbovalka meni, da je uspešnost besednega sporazumevanja tudi odvisna od **faze demence**: »Jaz mislim, da gre pri uspešnosti sporazumevanju s človekom z demenco za različna obdobja, lahko se nesporazumevanje pojavi že v začetni fazi bolezni ali kasneje« (J17).

V družinah, kjer ni razumevanja do človeka z demenco, neuspešnost pripisujejo **zlobnosti človeka z demenco**: »Aja, ne vem, ja sej pol bi pa lahko rekel, da ne razume. On pač noče, je kar tiho. Tko že malo žlehtnoba no, če mene vprašate« (I26).

Pomembno je, da ljudi z demenco upoštevamo kot enakovredne sogovornike, kombiniramo besedno in nebesedno sporazumevanje, smo iznajdljivi in se ljudem z demenco prilagajamo, saj se oni nam teže. Res da človek z demenco pozabi marsikateri dogodek iz svojega življenja, nikoli pa ne pozabi občutkov ob teh dogodkih. Situacije povezuje s čustvi, ki jih je doživljal na primer ob vzpostavljanju stika s formalno oskrbovalko. Prijetna čustva in občutki so torej zagotovilo za naše nadaljnje delo s človekom z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

4.4. Nebesedno sporazumevanje z ljudmi z demenco

Pri ljudeh z demenco, s katerimi težko vzpostavimo besedno sporazumevanje, moramo biti odprti za sprejemanje vseh vrst sporočil, tako besednih, nebesednih in simbolnih (Milošević Arnold, 2011a). Flaker (2013) opisuje, da se sporazumevamo tudi z znamenji, različnimi zapisi in slikami (Flaker, Mali, Rafaelič, Ratajc, 2013).

4.4.1. Sporazumevanje z dotikom

Formalnim in neformalnim oskrbovalkam sem zastavila vprašanje, na kakšen način vzpostavljajo nebesedno sporazumevanje. Vsi odgovori so bili enaki – z dotikom. Dotik je način sporazumevanja pri oskrbi ljudi z demenco, in ga lahko uporabimo za sporočanje širokega nabora čustvenih namer (Linden, 2016).

Navajam nekaj izjav, saj so si odgovori več ali manj podobni:

»Ne, samo preko dotika, na drugo se nič ne odziva« (F37).

»Ja, dotaknem se. Ni zadosti, da samo rečem. Velikokrat mu pokažem in dotaknem, drugače ne gre« (H40).

»Recimo ležeči dementni, tak, ki tudi več ne komunicira, tam mogoče lahko z dotikom, ki mora biti nežen, da po roki pogladim. Tudi pobožam po obrazu. To sem uporabljala« (E25).

»Mislim da zelo veliko z dotiki. Dotiki so tisti most, s katerim vzpostaviš odnos« (C25).
Most, kot ga opisuje A. Geiger (2012).

4.4.2. Sporazumevanje z objemi

Nebesedno sporazumevanje formalni in neformalni oskrbovalci vzpostavljajo tudi z objemi, vendar Mali, Mešl in Rihter (2011) opozarjajo, da si vsi ljudje z demenco ne želijo tesnih telesnih stikov, zato moramo biti pri uporabi dotikov in objemov previdni.

»Vse z dotikom ali pa objameš, sej tudi to čutijo« (B40).

»Nebesedno sporazumevanje vzpostavim tako, da na primer rečem možu: 'Imam te rada, ti si moj Frenk,' ga objamem, on se zasmеji, me toplo pogleda, včasih reče: 'Jaz tudi' (J33).

4.4.3. Sporazumevanje s stiskom rok

Oskrbovalke dobijo odziv tudi po stisku rok, katerega prepoznajo kot informacijo:

»Včasih tudi tako hvaležnost izražajo. Ti ga malo pobožaš, pa ti stisne roko. Potem veš, da si dobro naredil« (E29).

4.4.4. Uporaba znanih predmetov

Formalne oskrbovalke uporabljajo tudi znane predmete, po katerih nato dobijo odziv človeka z demenco: *»Ali pa, če ima kakšno igračo, kaj več pa niti ne, kar imaš pač na voljo« (A38).*

4.4.5. Sporazumevanje z mimiko obraza

Oskrbovalci večinoma nebesedno sporazumevanje prepoznajo po mimiki obraza, po navedbah Mojce Marušec (2012) je mimika ena izmed oblik telesne govorice, ki je starejša od besednega sporazumevanja.

»Mislim da ja, saj tudi po očeh vidiš, ali mu je hudo, ali hoče kaj lepega povedati, sporočiti, saj vidiš po očeh, po mimiki, izraz obraza, ust. A ga nekaj boli, to bi takoj videla, ali želi kaj z rokami povedati ..., tako da ja, razumem, ja« (B43).

Pri prepoznavi sporazumevanja z mimiko obraza veliko pripomorejo tudi izkušnje, kar opisuje formalna oskrbovalka D:

»Ena gospa mi samo mežika, kima, 'ja, ne', pa tudi z mimiko obraza veliko naredi. Če me grdo pogleda, potem vem, da nekaj ni ok. Zadnjič sem jo dvignila, pa me je tko grdo pogledala. Sem ji rekla: 'A ne, sem močna,' pa je rekla: 'Ja.' Pa sem rekla: 'A boli,' pa je rekla: 'Ja.' 'Ok dobro, se opravičujem.' Mimika obraza res veliko pove. Probam pač ocenit, kaj mi hoče povedat. Zdaj sem že toliko časa v temu, da imam že izkušnje« (D32).

Na mimiko obraza človeka z demenco pa se zaradi brezizraznosti izraza ne more zanašati neformalna oskrbovalka, ki skrbi za dementnega, ki ima tudi Parkinsonovo bolezen. *»Tudi mimika obraza nič ne pomaga. Zaradi Parkinsona ima on čist otopel obraz, ima to hipotonijo, stone face. Buster Keaton, ta igralec, a veste, tak obraz ima« (F25).*

Zato je ta oskrbovalka bolj pozorna na spremenjeno obnašanje, drugačen odziv, stokanje ali odziv z roko: *»Na obrazu ne prepoznam, najbrž bi prepoznala na obnašanju, morda bi se začel drugače odzivati, morda bi ječal, morda bi večkrat kaj zamahnil« (F62).*

4.4.6. Nemir

Nemir in stokanje opisujeta tudi dve neformalni oskrbovalki, ki menita, da je to način nebesednega sporazumevanja: *»Nič ne more, samo včasih stoka. Kdo ve, najbrž ga mora nekaj bolet,«* (F38) in: *»Pa veste kaj še, nemir. Nemir, ki ga kaže tako, da se dvigne, da neprimerno sedi na počivalniku, pa začne lezti na rob stola, tako mi tudi sporoča in kaže nemir«* (H45).

4.4.7. Pomen stalnosti kadra

Formalne oskrbovalke poudarijo pomen stalnosti kadra ter predajanja informacij: *»Res je pa, da je lažje, če enega uporabnika spremljam od takrat, ko je bil pogovorljiv, pa vse do faze, ko ni več, ker prepoznavam njegove potrebe in vem, kako deluje ta človek, pač bolje ga razumem. Tudi besedna komunikacija mislim da slej ko prej ni več toliko pomembna, ker itak zamenjujejo stvari, ne izražajo se pravilno, veliko je uganjevanja oziroma predvidevanja. In to je dosti lažji pri osebi, ki jo človek pozna«* (C19).

Mali, Mešl in Rihter (2011) poudarjajo pomen stalnosti osebja, ki skrbi za človeka z demenco, in to, da je pri oskrbi na domu treba zagotoviti stalnost socialnih oskrbovalk in čim manjšo fluktuacijo.

4.5. Pozitivni učinki sporazumevanja z dotikom

Dober stik nikdar ne ostane na površju, ampak človeka doseže v njegovi notranjosti. Pravilen dotik je pomemben za ljudi, pri katerih je besedno sporazumevanje oteženo, kjer ni prisotne vizualne zaznave ali če ne najdemo stika na besedni način (Weidert, 2010). Tako se lahko ljudje z napredovano demenco, tako kot ljudje z gluhoslepoto, zanesljivo zanašajo le na čute voja, okusa ter dotika, po katerih oblikujejo zaznavo sveta (Gerenčer, Ipavec Dobrota, 2022). Dotik postane najzanesljivejše orodje prenosa informacij (Gerenčer Pegan, 2020).

4.5.1. Odziv ljudi z demenco na dotik

- **Umiritev**

Oskrbovalci imajo z dotiki pozitivne izkušnje, ljudje z demenco se ob tem pomirijo:

»Ja, saj kar pustijo no, po navadi se umirijo, če pa ne, se pa jaz umaknem. Saj drugega ne moreš. Se umirijo« (A43).

- **Pogled z očmi**

»Po navadi s pogledom. Jaz gledam, da je to res samo dotik, da ni to objem, ker jaz to ne delam, da je v bistvu samo tako ... Enega gospoda imam, ki je tudi slep. Rečem dober dan, pa se ga dotaknem, pa se obrne v mojo smer z glavo. Pa mu povem, kašne načrte imam danes z njim. Govori pa ne« (C34).

- **Uspavanje**

Včasih ljudi z demenco dotik tudi uspava: *»Zaspi« (H51).*

- **Stisk roke**

Običajno vrnejo stisk roke: *»Včasih nič, včasih me pa stisne, odvisno kaj mu delam« (F47).*
»Vedno, včasih se me celo prime. Tko drži me za roke, takoj se oprime roke, tudi ko jo umivam, ko jo preoblačim, se me oprime, se me drži« (G62).

4.5.2. Odklanjanje dotika

Človek z demenco se lahko dotika ustraši, če ne vidi osebe, ki se ga je dotaknila: *»Včasih se tudi strese, torej se malo ustraši. To takrat, če me ne vidi« (J54).*

Odziv na dotik je odvisen tudi od stopnje nemira: *»Odvisno, v kateri fazi razburjenja so. Če so zelo razburjeni, je treba počakat, a ne. Ne prenesejo tudi dotika ne. Če se malo umirijo, potem tudi dotik pomaga, da se zadeva do konca umiri. Čist v tisti fazi razburjenja pa tudi dotik ne pomaga kaj dosti. Takrat v bistvu pomaga res pustiti jih pri miru, ker hvala bogu, da pozabijo, zakaj so znervirani. Saj neko čustvo vznemirjenja ostane, ampak jih je boljše malo pustiti, pet, deset minut, pa pridet nazaj, pa potem zadevo umirjat« (E32), in od namere dotika: »Če mu moram nohte postriči, pa ga za roko primem, jo stran potegne, ga moti. Enkrat sem ga zarezala, ko sem bila malo nerodna, mogoče si je zapomnil« (F48).*

Kot ponazarja Hülsen (2019), ljudje z demenco pri zaznavanju občutke povezujejo z informacijami iz spomina; za zaznavanje velja, da ni napačnega zaznavanja. Imamo samo pravo zaznavanje, glede na informacije, ki jih človek ima na voljo. Prav tako ljudje z demenco doživljajo življenje z močnimi čustvi (Mali, Mešl & Rihter, 2011) in dogodke, tudi slabe, povezujejo z občutji.

4.5.3. Potreba po senzornih prilivih

Oskrbovalci opažajo, da ljudje z demenco izražajo potrebo po držanju predmetov v rokah:

»Sem ugotovila, da ona zelo rada drži stvari v roki, zato ji tudi vedno nekaj dam v roke. Vse drži, kar ji daš v roko, stisne. Jaz ji dam tudi za zvečer skoz nekaj v roke, kakšno plišasto zadevo, igračke, in imam občutek, da je to zato, ker nima kaj prijete, da išče, da se nečesa oprime. Mislim da je to otročja fora, da drži enega zajca v roki« (G63).

Morda ljudje z demenco stiskajo predmete v rokah zaradi občutka varnosti, za preprečevanje osamljenosti ali preprosto zaradi novih senzornih prilivov. Weidert (2010) ponazarja, da imajo ljudje z demenco pogosto pomanjkanje zunanjih dražljajev in zdi se nam, da ves čas nekaj raziskujejo:

»Lahko da tako stiska zaradi občutka varnosti ali pa da ni sama, pa jo to pomirja. Ona res grabi za nečem in rabi neki za raziskovat. Če je drug material ali pa oblika. Ima kar moč v rokah. Zjutraj ji dam tisto igračo ali pa povstrčke, komaj razklenem roke, tako tišči skupaj. Zelo išče, da prime« (G64).

4.5.4. Vrsta dotika

- **Splošni dotik**

Dotik je vedno **nežen**: *»Pobožam ga po dlani, nežen je, ne smem priti od strani, to zdaj že vem« (J57).*

Človeka z demenco oskrbovalci **primejo s celo dlanjo**: *»Primem s celo dlanjo, s celo roko, da ga podprem« (B47).* *»Jaz grem gor pa dol pa ga malo primem okrog komolca pa se malo ustavim, tko, s celo roko, ga ne držim samo s prsti, tko s celo dlanjo grem gor pa dol« (H50).*

Formalne oskrbovalke povedo, kako ljudje z demenco zaznavajo svet okoli sebe z dotikom: *»Opažam, da imajo oni zelo ohranjen občutek, da se dobro zaveda, ko ga primeš. Oni nas razumejo in so še vedno zelo čustveni, samo pač ne znajo pokazat« (B21).*

- **Inicialni dotik**

Formalni oskrbovalci uporabljajo inicialni dotik, ki je odlična možnost navezave stika (Weidert, 2010): *»Pravzaprav dostikrat samo položim roko na ramo, tukaj sem, tudi ko pridem, rečem vsakemu dober dan in roka, da gre na rame« (C35).*

- **Božanje**

Vrsta dotika je tudi božanje. Kučer (2008) razlaga, da božanje po licu simbolizira materinski dotik, po zatilju očetovski dotik in po ramenih, rokah prijateljski dotik.

»Tako po navadi pobožam po roki, po dlani, pa po rami, ko ga vprašam: 'Kako ste, ali je vse v redu'« (D35).

Neformalna oskrbovalka pove, kako božanje njenega moža pomiri:

»Zvečer preden midva zaspiva, se midva lepo za roke drživa in ga po podlahti ali pa po nadlahti božam. Pa grem tko malo gor, pa ga malo bolj močno stisnem, da mu dam kontakt, pa po obrazu ga pobožam. To pa obvezno, ko se uleževa, da se božava. Se mi zdi, da je pomirjen, če grem po roki gor in dol« (H48).

Enako z božanjem vzpostavi očesni kontakt neformalna oskrbovalka s svojim možem: *»Pa ga pogledam in ga pozdravim, ga pogledam v oči, tudi če miži, ga najprej pozdravim, pa mu rečem: 'Malinca je prišla,' on se potem nasmeje, pa ga pobožam po vratu in po glavi in ušesu, samo s prstom najprej in se kar stisne skupaj, ko mu je lepo in prijeten občutek. Takrat odpre oči in vzpostaviva očesni kontakt« (J58).*

4.5.5. Metoda bazalne stimulacije

- **Formalne oskrbovalke**

Formalne oskrbovalke sem vprašala, ali poznajo koncept bazalne stimulacije. Štiri so odgovorile, da tega koncepta ne poznajo, ena je odgovorila, da je za ta koncept sicer že slišala, bi pa rada o njem izvedela kaj več:

»Slišala ja, to si ti enkrat predavala, a ne? Tole bi rada še kdaj slišala« (C33).

- **Neformalne oskrbovalke**

Prav tako tega koncepta ne poznajo neformalne oskrbovalke, razen formalne oskrbovalke J: *»Poznam in tak koncept bi moral biti prisoten v domovih starejših, pri delavcih na področju nege in oskrbe, delovnih terapevtih in fizioterapevtih« (J52).*

Bazalna stimulacija je koncept nege, ki prispeva k temu, da prepoznamo sposobnosti ljudi z demenco, jih podpiramo ter omogočimo, da se zopet aktivno vključijo v dogajanje okrog sebe. Če želimo to doseči, pa se moramo podati na raven ljudi z demenco in navezati stik z njimi tam, kjer so v tistem hipu. Prepoznati te potrebe in se nanje odzivati, pa pogosto ni enostavno in je včasih močno odvisno od senzibilnosti posameznika (Hülsen, 2019).

Bazalna stimulacija ponuja široko paleto možnosti za aktiviranje in stimuliranje ljudi z demenco z aktivnim usmerjenim dajanjem dražljajev (Hülsen, 2019). Človek z demenco te dražljaje sprejme in jih pretvori v lastno zaznavo, kar mu omogoča vzpostaviti ponovno zavedanje samega sebe (Weidert, 2010).

Zaznavanje je odvisno od gibanja:

- OKUS – hrana se mora gibati po ustih, da jo lahko okusimo,
- VOH – molekule vonja se morajo gibati, da jih vohalna sluznica lahko zazna,
- SLUH – zvočni valovi morajo zatresti bobnič in slušne koščice, da lahko slišimo,
- TIP – če hočemo določen predmet spoznati s pomočjo dotika, ga moramo v roki premikati,
- VID – odvisen od gibanja svetlobe (Weidert, 2010).

4.5.6. Oralna stimulacija

Oralna stimulacija je namenjena temu, da človeku z demenco posredujemo informacije o njem, njegovem okolju in mu omogočimo občutenje zadovoljstva. Pri oralni stimulaciji je pomembnih več dejavnikov: okus, vonj, temperatura, količina, površina in položaj ter konsistenca zaužite hrane (Hülsen, 2019).

Formalne oskrbovalke povedo: *»Ena moja gospa, ki je zelo agresivna, ima zelo rada bombone. In če vidiš, da so tam kje na njeni mizi bomboni, ji daš pač bombon, takas se gospa umiri, se zamoti s tem«* (A39). *»Če ne razume, potem mu pač moram pokazat, kaj želim od njega. Se pravi, pokažem žlico in krožnik pa rečem: 'Je kosilo, vam bom dala počasi.' Najbrž tudi tista žlica njej nič ne pomeni, je treba nesti do ust in se dotaknit ustnic kot majhnemu otroku, da odpre usta. Potem ko malo poskusi, ve, da bo jedla. Isto je s pijačo, zdaj če vidi lonček ali kozarec, da ti probaš ji dopovedat, da je to za pit, ji moraš dat za poskusit«* (E26).

4.5.7. Olfaktorna stimulacija

V bazalni stimulaciji vzpodbujamo zaznavo tudi na olfaktornem področju (Hülsen, 2019).

Situacijo opisuje formalna oskrbovalka, ki nikakor ni mogla z besedami pripraviti svoje uporabnice z demenco do tega, da bi vstala iz postelje in prišla v kuhinjo na zajtrk. Vonj kave, ki je očitno gospo spominjal na prijetne dogodke, jo je vzpodbudil, da je v kuhinjo prišla sama.

»Ja, ja, sigurno! Sigurno, zato ker tudi jaz voham kavo, ker diši in ji rečem, ker je tudi gospa kafetarica: 'Gooospa, kavica je. Ali ste pripravljeni?' In ona meni: 'Ja, sej voham, sej že diši, prihaajam!' Evo in sem jaz rešila vse probleme z njo« (E24).

Na tem mestu lahko znova opozorim na pomen poznavanja življenjske zgodbe človeka z demenco ter izhajanje iz njegovih navad in rutine.

Formalna oskrbovalka ljudem z demenco ponudi za povonjat hrano in čaje:

»Preko vonja tudi, jim dam včasih za povohat hrano ali pa čaj jagodni« (B49).

Kako močan vpliv ima vonj na gospoda z demenco, opisuje njegova žena, neformalna oskrbovalka J: *»Ja, pa vonj. A veste, ko sem vam rekla, da včasih pridem, pa ga pokličem in se ga dotaknem, pa včasih tudi po eno uro ne odpre oči. Zdaj se mu pa približam, tako da me zavonja. Moj parfum, takega, ki sem ga vedno imela. In se nasmehne. In odpre oči. A ni to lepo no, kot da bi se me spomnil« (J61).*

»Pa ko greva ven na sprehod, utrgam kakšno sivko, pa jo pomencam med prsti in mu dam za povonjat. On bi sicer to kar ugriznil in pojedel, tako da mu ne dam cvet, samo vonj med prsti. Pa lovor in rožmarin. To so bile vse vonjave, ki jih je poznal, saj je izredno rad kuhal in mu je to vse poznano« (J62).

4.5.8. Avditivna stimulacija

Z avditivno stimulacijo vzpostavljamo stik preko glasbe in petja ter spodbujamo zaznavo s pomočjo znanih zvokov (Hülsen, 2019). S poznavanjem življenjske zgodovine človeka z demenco lahko z usmerjenim ponujanjem znanih zvokov spodbujamo zaznavo ter pridobimo pozornost posameznika (Weidert, 2010), kar odlično ponazori naslednja izjava:

»Al pa preko glasbe, takoj dobim njihovo pozornost. Jaz sem eni gospe, ko je bila še v redu, sem ji kar telefon vzela, pa šla na YouTube, ker ona je veliko hodila v cerkev, pa sem ji potem te cerkvene pesmi vrtela. Je bil še sin tko navdušen, je rekel, da mi bo kar kodo dal od wi-fi, da bova lahko pesmi poslušali« (B42).

Glasba je odličen medij za vzpostavljanje stika s človekom z demenco. *»Na glasbo je zelo navezan, ko je bila korona, sem mu dajala ves čas glasbo, je užival in je tudi s prsti migal, kot da je igral na klavir ali harmoniko, tudi po eno uro je poslušal preko računalnika in spremljal« (J22).*

»Zdaj mu damo slušalke in se obraz spreminja, kakšna pesem mu je všeč, kakšna mu ni. Italijanske so mu všeč, kakšne pa ne, takoj ga prepoznam po mimiki obraza« (J23).

»On je včasih veliko žvižgal, jaz sicer ne znam. In ko se je to naučil, in ko je ful vesel in zadovoljen, on žvižga. Včasih kar po taktu in po kakšni pesmi, včasih pa kar tako. Se mi zdi, kot da razume melodijo, hitrost in takt. Je videti, kako se razveseli, ko pridem na obisk, in takrat vedno začne žvižgat, ko pa mu rečem, da grem, takrat se mu pa zamrači obraz in pokaže, da je nezadovoljen« (J25).

4.5.9. Vizualna stimulacija

Nebesedno sporazumevanje oskrbovalke vzpostavljajo tudi preko vida in oči, ko gospa z demenco pritrdilno odgovori z mežikanjem oči:

»Pri eni gospe, ki res čisto nič ne govori, ji dajem stavke, da lahko odgovori samo z ja ali ne. Zdaj če mi ne odgovori, potem je to najbrž ne, ali pa če mi dvakrat pomežikne, je pozitiven odgovor. To mi je hčerka povedala, tako da tukaj malo vem« (D30).

Koliko pomeni izraz v očeh, ponazori naslednja izjava neformalne oskrbovalke:

»Preko oči. Neverjetno, kako jaz gledam njegove oči. Njegove oči povejo ogromno. A je zmeden ali je tukaj ali ni tukaj. To meni pove vse, ga preberem« (H44).

Zanimivo pa ima obratno izkušnjo formalna oskrbovalka, ki izpostavi brezizraznost oči in nezmožnost nebesednega sporazumevanja ravno preko oči:

»Oči so pa tako prazne. Te oči so tako ubogo prazne, da tukaj iskat nek izraz v njih je zelo težko. Če ti te ljudi pogledaš, imajo čisto nek poseben pogled in zelo težko dobiš kakšen izraz in odziv v teh očes. Ko ga vidiš, da ima sproščen izraz na obrazu, oči so pa skoraj neizrazne. Jaz moram reči, da jaz bolj malo razberem kaj iz teh oči. Ja, mogoče kakšno hvaležnost, ali pa ja: 'V redu, sem bil žejen,' ampak nekaj prav veliko pa ne, res so brezizrazne te oči« (E30).

4.5.10. Spodbujanje zaznave prek dihanja

Po Naomi Fiel (2019) z dihanjem spodbujamo zaznavo in uravnavamo dihanje:

»Pa veste, kaj še midva delava, dihava. Zjutraj, ko recimo vstane, pa se usede, pa se malo zdrzne in zatrese, pa mu rečem, vse je v redu, to vam prav moram povedat, začne dihat in mu rečem, dejva dihat (gospa naredi vdih in prikaže globok vdih in počasen izdih, op. a.), tako da to tudi narediva, se preko dihanja umiriva« (H49).

4.6. Neželeno obnašanje ljudi z demenco

Za ljudi z demenco je značilno, da se pogosteje izražajo brez zadržkov in da ljudje, ki nimajo izkušenj ali znanja o demenci, to doživljajo kot nesramnost, napadalnost in celo agresivnost (Mali, Mešl & Rihter, 2011). V tem poglavju se bom osredotočila na vrste nasilja, ki ga doživljajo formalne in neformalne oskrbovalke ob stiku z ljudmi z demenco, na vzroke nasilja, na kakšen način se odzovejo in kako pomirijo človeka z demenco in kako se ob tem počutijo.

4.6.1. Telesno in besedno nasilje

Tako formalni kot neformalni oskrbovalci poročajo o dveh vrstah nasilja s strani ljudi z demenco, telesnem in besednem nasilju:

»Ja, tako fizično kot verbalno« (B50).

- **Odrivanje**

Oskrbovalke pripovedujejo, da jih ljudje z demenco odrivajo stran: *»O ja. Pri enem gospodu se je začela pojavljati agresija in me kar odriva stran« (A47).*

- **Tepež, pljuvanje, ščipanje, grizenje, uporaba neprimernih besed**

Pojavi se tepež, pljuvanje, ščipanje, uporaba neprimernih besed: *»Smo tepene, poščipane, popljuvane, zmerjane s kurbami in prasicami« (E34), tudi grizenje: »Ona ščipa, praska, grize« (D45).*

- **Pojav modric**

Močan prijem s strani ljudi z demenco oskrbovalkam pušča modrice: *»Včasih sem vsa plava po roki, tako me zna kakšen zagrabit« (B52).*

- **Zamah z roko**

Pogosteje se dogodi zamah z roko: *»Znajo zelo grdo zamahniti z roko« (C41), sploh če človeku z demenco nekaj ne ustreza: »Zamahne, če mu kaj ne ustreza« (F27). »Ja, tudi včeraj je kar nekaj zamahnil, nekaj mu ni pasalo. Samo kaj pa mu ni pasalo, pa kdo ve. Lahko da ga je povšter tiščal« (F40).*

- **Vznemirjenost**

Neformalna oskrbovalka pove, da se njen oče razburi, ko mu omenijo preselitev v dom za stare: *»Samo ko mu omenimo dom, se mu utrga in čist znori« (I7).*

- **Izražanje nezadovoljstva z obrazno mimiko in pogledom**

Omenjajo tudi izražanje nezadovoljstva z obrazno mimiko in pogledom: *»Opazila sem, da je imel včasih grozljiv pogled, tako da sem bila takrat zelo pazljiva pri komuniciranju. A veste tak hudičev pogled, kot rečejo« (J39).*

- **Stopnjevanje nasilja z napredovanjem demence**

Z napredovanjem demence se nasilje stopnjuje: *»Prej ko je govoril, sva se še lahko kej zmenila, zdej pa več ne govori in se nič ne da zmeniti in je tut agresiven bolj« (A50).*

Izkušnje, ki jih imamo na področju socialnega dela s starimi ljudmi (Mali, 2008), kažejo, da je populacija starih ljudi izrazito ranljiva, njihova drža pa skromna, kar pogosto vodi v kršenje njihovih pravic, številne zlorabe in nasilje. Koncepti socialnega dela s starimi ljudmi,

metode in načini ravnanja v veliki meri vsebujejo zagovorniško držo in so lahko dober zgled za uvajanje sprememb na področju skrbi za stare ljudi nasploh (Mali, 2011).

4.6.2. Vzroki za neželeno obnašanje ljudi z demenco

Oskrbovalke navajajo več možnih vzrokov neželenega obnašanja ljudi z demenco.

- **Neustrezen položaj v postelji**

Eden od vzrokov je lahko neustrezen položaj v postelji: *»Po mojih izkušnjah se to zgodi pri obračanju, ko recimo noče biti na eni strani ali pa kaj takega«* (C40).

- **Prikrivanje bolezni**

Ljudje z demenco v prvi fazi demence prikrivajo bolezn: *»Bi rekla, da takrat, ko čutijo, da nekaj ni v redu. Na trenutke se zavedajo samega sebe in takrat postanejo bolj agresivni, kot da hočejo prikriti svojo dementnost«* (B57). Žal ima demenca še vedno negativen prizvok. Glede na povedano, povzemam besede Barbare Lovrečič in Mercedes Lovrečič (2021), ki opisujeta, da tako ljudje z demenco kot njihovi sorodniki zaradi predsodkov, nepoznavanja, sramu in bojazni, da bodo stigmatizirani, izolirani, nastanjeni v bolnišnici ali domu za stare, o tem ne želijo govoriti, zanikajo, minimalizirajo ter skrivajo težave in simptome demence.

- **Ljudje z demenco ne zmorejo izraziti svojih potreb**

Eden izmed vzrokov za neželeno obnašanje je lahko tudi nezmožnost, z besedami izraziti svoje potrebe: *»Pa potem takrat, če preveč hočem od njih, pa mi ne znajo povedat«* (B58).

- **Ljudje z demenco niso razumljeni**

Lahko niso razumljeni: *»Ali pa, ko niso razumljeni, pa postanejo nervozni. Tko da jaz bi rekla, da takrat, ko nam hočejo nekaj povedat, mi jih pa ne razumemo ali pa ne upoštevamo«* (B59).

- **Kot odziv na stisko**

Lahko se pojavi tudi kot odziv na stisko: *»So v neki stiski in odreagirajo, kot pač znajo in zmorejo v tistem trenutku«* (A54).

- **Neurejena medikamentozna terapija**

Formalne oskrbovalke možne vzroke pripisujejo tudi neurejeni medikamentozni terapiji: *»Ampak tukaj ni problem gospa, problem je v tem, da se njej ne daje terapija, kot bi se ji morala dajat. Ker terapijo ima, da bi bila obvladljiva in bolj mirna, kar bi bilo mnogo bolje tudi za njo, ampak ker se njej ne daje terapije, smo me na udaru«* (E35).

- **Menjava formalnih oskrbovalcev**

Vzrok je lahko tudi v menjavi formalnih oskrbovalcev, ki skrbijo za človeka z demenco: *»24 ur samo leži, mi hodimo po trikrat na dan, včasih ena, včasih dve in ja, valda, vsak dan druga, drugi obrazi. Tako da po moje zaradi tega«* (D47).

- **Različni pristopi oskrbe**

Formalne oskrbovalke uporabljajo različne pristope: *»Ker se brani, sploh pri teh negovalkah. Vsaka ima najbrž drugačen pristop, eni zelo hitijo, niso pazljivi, pa mu kaj grdo rečejo* (J42).

- **Negativna izkušnja**

Morda je vzrok slaba izkušnja in povezani občutki ob tem dejanju: *»Pa z dvigalom ga dajejo na voziček in najbrž ga potem tudi udarijo ali pa se kam butne. Tudi nogo je imel poškodovano in seveda da potem noče sodelovati z njimi«* (J43).

- **Smrt bližnjega**

V življenju se soočamo s številnimi izgubami, morda je lahko tudi smrt bližnjega vzrok za neželeno obnašanje: *»On zdaj tako sestro pogreša, ker njo je imel ful rajše in to tudi pove in mene ne mara in zdej gre s smrtjo njegove hčerke sam še navzdol in se slabša iz leta v leto«* (I38).

- **Nestrpnost oskrbovalcev do ljudi z demenco**

Vzrok je lahko tudi nestrpnost oskrbovalcev do ljudi z demenco, kar opisuje neformalna oskrbovalka:

»Ja, žal pride do trenutkov, ko je kdo od nas nestrpen, pač si človek, dolg dan je bil, kdo se je skregal s tabo in zdaj bova še pol ure tiste pol banane jedli. In sem živčna. In ko ji na silo nekaj dam v usta, je potem tudi ona nejevoljna, ko se jaz jezim nad njo. To pa pokaže tako, da ali obraz umakne ali grdo začne gledat, ima tak pogled kot otrok, ko se kuja. Jaz ji tudi pol rečem: 'Ja kaj kdo bo pa mene kaj vprašal, kako sem pa jaz.' Sama nase sem jezna, pa se zadržujem, kolikor se le lahko, samo če mi to uide, se zna kujat tut ona nazaj« (G53).

4.6.3. Reševanje situacije ob pojavu neželenega obnašanja ljudi z demenco

Za vzpostavitev dobrega delovnega odnosa so potrebni trije elementi:

- dogovor o sodelovanju,
- instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev in
- osebno vodenje (Čačinovič Vogrinčič, 2005).

Postavili smo instrumentalno definicijo problema (vrsta in vzroki neželenega obnašanja), v naslednjem koraku pa stremimo k soustvarjanju rešitev.

- **Preprečevanje neželenega obnašanja**

Oskrbovalke se v prvi vrsti zavzemajo, da do neželenega obnašanja ne bi prišlo:

»Poskušam, da do tega ne pride, da se sploh ne razburi, drugače poskušam pobožat, pomiriti, pa rečem: 'Nisem vas dobro razumela, dejte mi še enkrat povedat. No, zdaj pa vem, kaj želite'« (B60).

- **Priprava na delo**

Formalna oskrbovalka si vse pripomočke, ki jih potrebuje za delo, pripravi v naprej:

»Preverim vedno, da imam vse pri roki, kar potrebujem, da čim hitreje končam« (C46).

- **Umirjenost**

Oskrbovalke so pozorne na svojo umirjenost: *»Pomembno je, da sem jaz mirna, ker to se precej odraža na njih. Ker tako kot mi odreagiramo, bodo tudi oni, čutijo našo energijo, da se z njimi usedemo, da čutijo, da vso svojo pozornost damo jim« (B61).*

- **Pozitivna obrazna mimika**

Pozorne so na svojo mimiko obraza: *»Probam biti zelo prijazna, se mi zdi, da sem včasih že kar osladna, ampak to njemu najbolj odgovarja, prijaznost, nasmeh, moja mirnost in božanje« (J46).*

- **Uporaba glasbe**

Formalna oskrbovalka E razloži, kako je že v naprej preprečila neželeno obnašanje z glasbo: *»Ja to sem pa eni gospe pela. Ona je bila pianistka in je imela res cel kup stvari. Njej sem naštimala Slovenija 2, ko so imeli včasih zvečer kulturni program, pa sva opere poslušale pa take stvari, pa sem imela čist ljubi božji mir, to pa ja, vidiš, to sem se pa spomnila. To sem pa vedela, ona je bila učiteljica glasbe, jaz sem to gledala, da sem bila pri njej tisti dan, ko je bil na sporedu ta program, in ona je bila mirna in zadovoljna« (E40).*

- **Človeku z demenco dati »glas«**

Če želimo slišati človekov glas, moramo dati vrednost besedi človeka z demenco: *»Taktno sem skoraj vedno pritrjevala njegovim ugotovitvam, ker se je tako umiril« (J40).*

- **Ohranjati spoštljiv odnos do človeka z demenco**

Vedno pa moramo ohraniti spoštljiv odnos do človeka z demenco: *»Meni se zdi, da če bi bila jaz dementna, da bi mi bil najbolj pomemben občutek varnosti, da je nekdo spoštljiv, prijazen, da ne hiti, da delaš počasi, da si v takem stanju, da ti umirjaš človeka. Tudi če je nekdo agresiven, da ga poskušaš pomirit ali z besedo ali dotikom ali z glasbo. Tudi z mirnostjo, da ga ne žališ. Ker v afektu lahko marsikaj rečeš, moraš biti profesionalen« (A51).*

4.6.4. Ustrezen odziv ob pojavu nasilja človeka z demenco

Naslednja izjava lepo prikazuje ustrezen odziv in razmišljanje ter razumevanje do človeka z demenco ob neželenem obnašanju:

»Opažam zadnje čase, da je tudi velikokrat jezen. Se kar dogaja tudi to. Ni nasilen, daleč od tega, ampak recimo, ko se dvigne pa ko se mora uvest na voziček ali posteljo, gre par korakov, naredi, se ustavi in zmrzne. In pol jaz rečem, daj to nogo sem, pa daj tisto nogo tko. Pa vpraša katero. Pa ga malo potrepeljam po nogi, da ga spodbudim in potem se razjezi in ježno reče, a ne vidiš, da ne morem! Tako zelo ježno in nestrpno. Samo jaz sem tko navajena in nisem nič nazaj groba, daleč od tega, počakam, da ga mine, in naslednjo minuto je že vse v redu. Odreagira pa agresivno, ker ga silim v nekaj, kar ne more narediti. Tko da v bistvu sem tudi jaz najbrž kaj kriva, samo jaz z ozirom na to, ker že težko stojim in ga držim in zdaj se mi že kar tudi za vrat obesi in tudi jaz težko zdržim in mu rečem, daj prestavi že to nogo, pa tko se obrni in včasih tko odreagira. Ampak to je samo hipno. Fizično ni pa nikoli agresiven niti nikoli ni bil. Pač počakam in se ustavim, pa je« (H12).

4.6.5. Počutje formalnih in neformalnih oskrbovalcev ob pojavu nasilja s strani ljudi z demenco

Formalni in neformalni oskrbovalci pogosto nimajo dovolj znanja in informacij, kako ustrezno ravnati s človekom z demenco. Ob tem doživljajo stres in obremenjenost ter svoje slabše zdravstveno stanje. Za formalne oskrbovalce bi pričakovali, da dobijo ustrezno podporo v okviru delovne organizacije, precej bolj pa je nejasna situacija pri neformalnih oskrbovalcih, saj nimajo nikogar, ki bi usmerjal njihovo delo ali skrbel za njihovo počutje (Mali, Mešl & Rihter, 2011).

V nadaljevanju bom ponazorila počutje formalnih in neformalnih oskrbovalk ob doživljanju nasilja in neželenega vedenja s strani človeka z demenco.

- **Občutek krivde**

Soočajo se z občutkom krivde: *»Ja, grozno mi je. Ker si mislim, aha, zdaj pa ne bo zrihtana zaradi mene, ker gospe nisem mogla uredit, bo v ranah in bo smrdel. Meni je grozno. Tako da ja. Ampak potem vedno pokličem kolegico in ji razložim, da pač ni šlo. Pri svojcih včasih tudi napišem na kakšen list ali zvezek, da je bila misija nemogoče, da je nisem zrihtala, ker ni pustila, in to je to. Posledično se zavedam, ker je nisem zrihtala, da bo spet smrdela, ali se bo naslednjemu pustila umiti, zamenjat plenico. Ja, grozno mi je« (D52).*

- **Razočaranje**

Čutijo razočaranje, ker človeku z demenco ne morejo pomagati: *»Slabo, ker ne moreš človeku pomagat. Ampak če ne postaviš meje, če pustiš, da te nekdo udari, bo vedno tako«* (A58).

- **Notranji nemir**

Pojavi se notranji nemir: *»Postanem tako malo nervozna, ker po navadi se nam kaj mudi in se moraš potem nekaj pregovarjat«* (B63).

- **Občutek nemoči**

Oskrbovalke občutijo nemoč: *»... ker se res že počutim nemočnega«* (A62).

- **Obupanost**

»Počutim se pa grozno, da se je vse zgrnilo name in me še tista zadnja bilka trave ne mara« (I35).

- **Žalost**

»Žalostna sem na momente« (J50).

- **Psihična izgorelost**

Občutijo psihično izgorelost ter se sprašujejo o svoji lastni vrednosti:

»Jaz sem včasih prav psihično izgorela. Včasih se vprašam, do kje je naše delo, da sem jaz še kot človek? Včasih na terenu ostanemo sami, vsi dvignejo roke od človeka, svojci, patronažna služba« (A59).

- **Pomilovanje ljudi z demenco**

Oskrbovalkam se ljudje z demenco tudi smilijo in jih pomilujejo: *»Smisli se mi«* (F43) in: *»Razmišljam, kako postane človek z napredujočo obliko demence nebolj in tako zelo odvisen od drugih ljudi. Kot dojenček«* (J49).

4.7. Podpora in pomoč pri sporazumevanju z ljudmi z demenco

Socialna zbornica Slovenije kontinuirano in poglobljeno spremlja potrebe po strokovnem usposabljanju tako formalnih kot neformalnih oskrbovalcev (Kolbl, 2018).

V Sloveniji izobraževalni program za sorodnike ljudi z demenco vodi tudi združenje za pomoč pri demenci Spominčica, ki je vzpostavilo program Ne pozabi me (Dragar, 2011). Poleg programa redno poteka tudi skupina za samopomoč sorodnikom z demenco, družabništvo, Alzheimer cafe-ji ter številne demenci prijazne točke (Spominčica, b. d.).

4.7.1. Izobraževanje o demenci – formalne oskrbovalke

- **Udeležba na izobraževanju**

Formalne oskrbovalke povedo, da so v delovni organizaciji imeli izobraževanje o demenci, vendar že precej let nazaj:

»Mislim da je bilo nekaj o komunikaciji, delo z dementnimi, pri nas v službi smo imeli izobraževanje, vse v sklopu dela no, že kar precej let nazaj« (E43).

»Ja, na Cene Štuparju, že dolgo časa nazaj, vsaj ene deset let« (B66).

»Ja, meni se zdi, da ja. Samo o sporazumevanju pa po moje, da ni bilo, samo na splošno, da obstaja demenca, pa glede na faze. Ta glavna stvar, ki se jo spomnim, je to, da se pri vsakem kaže demenca drugače. Da moraš do vsakega biti prijazen. To je vse, kar sem si zapomnila« (A63).

- **Izvajalci izobraževanj**

Ena izmed formalnih oskrbovalk izpostavi problem predavateljev, ki izhajajo iz institucij, saj ima terensko delo svoje zakonitosti:

»Imeli smo o demenci, ma res že ful časa nazaj, sam je pa res škoda, da zdaj tega nimamo več. Po navadi so to strokovnjaki z nekega področja, ki imajo veliko pojma o demenci, ampak so v inštituciji. Ker mi ne moremo reči sorodnikom, dajte pomirjevala. Pri nas, na terenu je drugače in potem te strokovnjaki ne znajo odgovarjat na naša vprašanja. So dobri teoretiki, ampak prakse imajo pa bolj malo« (C51).

- **Termin izobraževanja**

Formalna oskrbovalka opozori na neustrezen časovni termin izobraževanja, ki je običajno v poznih popoldanskih urah, ko so oskrbovalke po koncu delovnega dne utrujene: *»Ampak ta izobraževanja so vedno po koncu tvoje službe. Ti si že utrujen. Nadrejeni ne vejo, da imaš ti fizično delo od šestih pa do dveh popoldne in da imaš potem popoldne še izobraževanje. Meni se je že zgodilo, da ko sem prišla domov, sem se ulega in sem zaspala« (A67).*

- **Vsebina izobraževanja**

Trenutno nimajo možnosti izobraževanja o demenci s strani delovne organizacije, si pa formalne oskrbovalke želijo novega izobraževanja:

»Zdaj že dolgo nismo nič imeli. Bi pa mene to zelo zanimalo pa tudi umiranje. Podpora umirajočim, pa svojem, pa kako grejo te faze pri demenci, pa kaj zmorejo in česa ne. Se mi zdi da bi bilo to fajn malo obnovit« (C52).

»Jaz mislim, da mi rabimo eno dobro izobraževanje, obnovitveno, tudi za tiste, ki smo že bile« (B70).

Si pa želijo izobraževanja na temo **sporazumevanja**, kjer bi lahko izhajali iz praktičnih primerov: *»Za demenco res za to zadnjo fazo, predvsem to sporazumevanje, bolj kot neko delavnico. Saj jaz predavanja drugače rada poslušam, jaz imam rada predavanja in meni je to zanimivo, samo ko gre za konkretne primere, se vidi razlika med inštitucijo in terenom. V bolnici to znajo reševati, mi pa ne« (C54).*

Formalne oskrbovalke izpostavijo tudi izobraževanje na temo **aktivnosti, primernih za ljudi z demenco, o dotikih, bazalni stimulaciji, pomoči sebi, o pristopih do sorodnikov ljudi z demenco**: *»Vse to, kar sva se zdaj pogovarjali, iz praktičnih vidikov, kaj lahko še naredimo za dementne, katere aktivnosti so za njih primerne. Kako jim preusmerit pozornost, kako lahko delam na dotikih, drugih čutilih, da bi se lažje razumeli, kako sebi pomagat, da lahko kaj svojcem svetuješ. Res rabimo« (B71).*

Želijo pridobiti novo znanje o **preprečevanju padcev**: *»Tko da bi želela slišat več o tej bazalni stimulaciji al kaj že, kako lahko človeka pomirim, kako lahko z njim komuniciram brez besed, kako naj ga prepričam, da se bo šel umit, pa kako naj preprečim padce, tko no, vse to je pomembno« (D56).*

4.7.2. Izobraževanje o demenci – neformalne oskrbovalke

Franci Hrastar (2008) pomoč sorodnikom ljudi z demenco vidi v izobraževanju, vključevanju v izdelavo osebnih načrtov, spodbujanju stikov ter skupnih aktivnosti med njimi in človekom z demenco, svetovanjem in vključevanjem v podporne skupine.

- **Udeležba na izobraževanju**

Neformalna oskrbovalka opisuje, da se je udeležila izobraževanja v Trepetliki:

»V Trepetliki. Tam sem se vse naučila, tudi o demenci. Je bila psihologinja, psihiater, socialna delavka. Pa dr. Pirtošek je tudi predaval, on je krasen zdravnik« (F53).

4.7.3. Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij – formalne oskrbovalke

Formalne oskrbovalke v manjši meri prejemajo pomoč lokalnih podpornih skupin in nevladnih društev, bolj v obliki zgibank, ki jih izdaja društvo Spominčica:

»Prebrala sem kakšen članek pa zloženke od Spominčice, ki jih imamo zraven pisarne« (A69).

»Pač samo to, ko imamo zraven pisarne Spominčico, če kakšno revijo tam vzamem pa kaj prelistam, če je kaj tko, drugače pa ne« (D64).

»Potem ta Spominčica, ki jo imam zraven pisarne, jaz si to redno vzamem te njihove prospekte, redno preberem, ker je vedno dobro še kaj novega zvedet« (E50).

4.7.4. Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij – neformalne oskrbovalke

- **Udeležba na izobraževanjih**

Neformalne oskrbovalke se bolj udeležujejo izobraževanja in predavanj, ki jih pripravljajo lokalne podporne skupine ali nevladne organizacije:

»Sem ja, sem šla na Spominčico na osebni razgovor« (J56).

- **Koristnost informacij**

Vse informacije, ki jih pridobijo, neformalne oskrbovalke ocenijo kot koristne:

»Ja! Absolutno! Te pomembne informacije, kako ravnat in kako se obnašat, sem sprejela in velikokrat se spomnim na vse, kar sem slišala. Mi vsak dan pride prav, ko skrbim za moža. Razlog je bolezen in moraš pač to sprejet« (H27).

»Ja, ja, sigurno so bila vsa ta predavanja zelo koristna. Predvsem to, kako se moramo odzivati in pogovarjati z njimi. Je zadnjič tudi ta Zlobec, Štefanija, a veste, na eni mednarodni konferenci povedala, kako sorodniki ne morejo razumeti, kako se spremeni osebnost, kako oni čist drugače dojemajo, kakor so še pred določenim časom. In to se zmeraj spomnim. To se zmeraj, ko sem malo tečna oziroma malo nestrpna, spomnim in si rečem, da sem krivična« (H32).

- **Iskanje informacij na spletu**

Neformalne oskrbovalke iščejo informacije tudi na spletu:

»Saj včasih kdaj kaj preberem na internetu, če se kaj dogaja na tem področju demence v slovenskem prostoru« (H55).

- **Iskanje informacij v časopisih in revijah**

»Imam tudi kakšne članke pa kaj preberem, ampak saj ne vem, če se lahko še kaj naučim« (F57).

4.7.5. Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco – formalne oskrbovalke

- **Praktično izobraževanje in delavnice**

Formalne oskrbovalke sem vprašala, kakšno obliko podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco si želijo. Predvsem bi moralo biti izobraževanje izkustveno naravnano:

»Izobraževanje pa praktično, da ni samo tko eno izobraževanje o demenci, pač pa taka delavnica« (B76).

»Za demenco, res za to zadnjo fazo, predvsem to sporazumevanje, bolj kot neko delavnico. Saj jaz predavanja drugače rada poslušam, jaz imam rada predavanja in meni je to zanimivo, samo ko gre za konkretne primere, se vidi razlika med inštitucijo in terenom. V bolnici to znajo reševati, mi pa ne« (C54)

- **Zvočno, slikovno in video gradivo**

Formalne oskrbovalke so izpostavile željo po izobraževanju z možnostjo ogleda v naprej posnetih vsebin:

»Ne vem, jaz bi si mogoče raje pogledala nek video, da se usedem doma, ko si spočit, to ja. Ne da mi nekdo predava, ampak video prikaz. Jaz si te stvari bolj zapomnim, da ga pogledam, ko imam čas in voljo in ko sem spočita. Ne takrat, ko je pod nujno, ampak ko imaš čas« (A68).

- **Zagotovitev stalnost zaposlenih kadrov**

Menijo, da bi bilo treba zagotoviti stalnost formalnih oskrbovalk na terenu zaradi poznavanja človeka z demenco:

»Pri nas se preveč menjavamo na terenu. Jaz svoje ljudi poznam u nulo. Do tukaj, kolikor jaz znam, mi moje znanje dobro služi« (E44).

- **Prenos informacij s strani koordinatorjev pomoči na domu**

Vsekakor pa si formalne oskrbovalke želijo več informacij, ki jih dobijo o svojem uporabniku:

»Včasih bi si želela imeti več informacij od prej, da bi lahko lažje in prej kakšno stvar naredila« (E45), kar bi se lahko uvedlo na rednih tedenskih sestankih enot:

»Jaz kar sem pač tako, ko se pogovarjamo na sestankih, da si izmenjujemo mnenja, ker seveda ti sam ne moreš vsega vedet. Lahko ima kakšna kolegica na eno stvar drugačen pogled, pa jaz to probam in vidim, a mi prav pride ali me ne pride prav« (E49).

- **Sodelovanje s sorodniki ljudi z demenco**

Formalna oskrbovalka poudari pomen sodelovanja in sporazumevanja s sorodniki ljudi z demenco, saj oskrbovalkam lahko predajo izredno dragocene informacije:

»Komunikacija s svojci, to se mi zdi zelo pomembno, ker ti oni le povejo, kakšen je bil človek prej, ravno to, ko sem prej rekla, Schubert ali Avsenik? A ni lažje potem? A je imel rad otroke, živali, a je potoval, a je rad hodil v hribe, kaj je bi po poklicu, kaj je rad jedel. Recimo, nekdo ne mara vampov, jaz mu pa tja tlačim v usta vampe. Pa se gospod jezi, pa jaz njemu nazaj: 'Ja neki pa morate pojest, a veste.' On pa celo življenje ni jedel tega. Ali je pa vegetarijanec, jaz mu pa hrenovke tlačim. A veš, take stvari, ampak to je za moje delo več kot dovolj« (E51).

- **Daljši čas obravnave človeka z demenco**

Formalne oskrbovalke opozorijo tudi na pomanjkanje časa, ki jim ne dovoljuje poglobljenih odnosov s človekom z demenco:

»Kar se pa te neverbalne komunikacije tiče, pa ne vem, če bi nam to sploh, mogoče v nekih primerih, mi nimamo časa za to. Če bi jaz bila nek asistent, pa bi bila pri takem uporabniku od osmih zjutraj pa do dvanajstih, potem bi me tudi ta stvar verjetno bolj zanimala, ker bi jo mogla večkrat uporabiti. Ker pa jaz nimam časa, moje delo je v bistvu zadovoljiti osnovne človeške potrebe. Da je on sit, da je umit, da sem mu dala za pit, da sem prezračila, da ima zrak, da je udobno nameščen, če je ležeči v postelji, in v bistvu se je moj čas iztekel. Zdaj seveda jaz vzamem teh zadnjih pet minut, pa malo po roki pobožam, pa kakšno bedarijo zraven govorim, saj je vse v redu, vse bo fino. Ampak to je to, jaz moram it naprej. Če bi pa jaz tukaj imela več časa, bi se pa začela spraševati, kako bi jaz vzpostavila nek pristnejši odnos s tem človekom, kako bi mu lahko bližje prišla« (E46).

4.7.6. Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco – neformalne oskrbovalke

- **Individualno svetovanje strokovnih delavcev**

Neformalne oskrbovalke si v okviru pomoči in podpore za lažje sporazumevanje z ljudmi želijo individualnega svetovanja strokovnih delavcev:

»Jaz sem bila tako zadovoljna, ko si ti prišla k nam, ti si mi dala po dolgem času veliko informacij naenkrat, predvsem to z vonjem in masažicami, pa petje in glasba, da sem zvedela nekaj novega. Tega bi moralo biti več, takšnega strokovnega kadra na terenu. Zdaj sem se že toliko navadila in smo se organizirali, sej človek z vsem živi« (G68).

- **Razumevanje sorodnikov ljudi z demenco**

Želijo si tudi več razumevanja sorodnikov ljudi z demenco: *»Kar pogrešam, je to, da bi kdo dal malo več razumevanja svojcem teh ljudi, ker mi imamo službe, družine. Če ona zboli, pa je hvala bogu zdrava, ampak da bi ona zbolela, recimo, ko sva imeli covid, sva bile oba na bolniški, samo če bi ona zbolela za pljučnico ali pa prehladom, ker mora en biti ves čas z njo, sej si ne more samo nosu obrisat ali pa obrnit, jaz lahko vzamem samo dopust, bolniške za to ne dobim. Ne pripada ti ne bolniška ne kakšen dan dopusta več, nimaš zaradi tega nič olajšav, skrajšan delavnik ali karkoli. Nimaš nobenega dodatka, da bi država dala, moraš kdaj kaj kupit, ni vse na napotnico«* (G69).

- **Udeležba na izobraževanju**

Ena od neformalnih oskrbovalk izrazi željo pa predavanju ali delavnici: *»Najraje bi šla na kakšno predavanje ali pa delavnico«* (J64).

- **Skupine za samopomoč**

Neformalne oskrbovalke izrazijo željo po povezovanju z drugimi sorodniki ljudi z demenco: *»Jaz bi morda, da bi se lahko pogovarjala še z drugimi svojci, kako oni delajo, pa s kakšnimi težavami se oni srečujejo in jih rešujejo, pa v kakšnih stiskah so, to absolutno«* (H54).

4.7.7. Vpliv izobraževanja na prepoznavanje potreb ljudi z demenco

- **Bistven vpliv**

Formalne oskrbovalke ocenjujejo, da ima izobraževanje močan vpliv na prepoznavanje potreb človeka z demenco:

»Bi bilo lažje. Absolutno! Še kakšne dodatne stvari bi izvedela, ampak mislim, da to kar dobro že znam« (A70).

- **Seznanitev z drugimi metodami in pristopi dela**

Podobno meni formalna oskrbovalka D, saj bi lahko z dodatnim znanjem preizkušala več načinov sporazumevanja in vzpostavljanja stika s človekom z demenco:

»Verjetno ja, ker bi vedela, da je še druga alternativa, zdaj probam pa to. Zdaj z božanjem recimo ne gre, pa je pol fajn še nekaj dodatno spoznat, da je možnost, da se recimo odzove na nekaj. Ali na glasbo ali na vonj ali na okus. Pač probaš potem z vsem, če ne gre s petjem, probaš z okusom, če veš, da je nekaj rad jedel. Pa da veš kaj več o dementnih, pa ne samo neko osnovo. Je pa res, da je vsaka demenca drugače« (D65).

- **Prepoznavanje potreb ljudi z demenco**

Enako menijo neformalne oskrbovalke, ki bi lažje prepoznale potrebe ljudi z demenco: *»O ja, seveda, bi boljše prepoznala potrebe«* (J68).

Pri vsebinskem oblikovanju programov izobraževanja na področju demence je treba izhajati iz potreb ljudi z demenco ter njihovih formalnih in neformalnih oskrbovalcev (Kolbl, 2018). Na Socialni zbornici Slovenije sledijo aktualnim usmeritvam z ustanovitvijo Izobraževalnega centra. Eden izmed prioriteten ciljev IC je dvig izvajanja profesionalnega dela strokovnih delavcev in sodelavcev v socialnem, invalidskem in družinskem varstvu. Vsebina usposabljanja in izobraževanja odpira prostor za učenje, utrjevanje znanja, osebno rast in pridobivanje veščin za reševanje kompleksnih izzivov, s katerimi se pri svojem delu srečujemo strokovni delavci, strokovni sodelavci in drugi (Socialna zbornica Slovenije, b. d.).

4.8. Zaključne misli formalnih in neformalnih oskrbovalk

Ob koncu raziskovalnega vprašalnika in pogovora sem sogovornicam ponudila možnost, da spregovorijo o temah, ki jih v raziskavi nisem vključila. Podajam jih v abecednem vrstnem redu.

- **Formalna oskrbovalka A**

»Morda to, da ko pride do situacije, ko si izgorel, da nimaš nikogar, s komer bi se pogovoril. Da ostaneš sam. In tu bi si v službi želela več podpore in razumevanja« (A71). *»Da bi nam koordinatorice morale povedati kaj več človeku, nam nihče ne pove, s čim se je človek ukvarjal, kaj je rad počel. Pri nas je samo važno, kaj bomo delali pa koliko časa. Ta podatek nam manjka, kaj je nekdo v preteklosti rad počel, pa če je toliko dementen, da nam tega ne more povedati, da mi potem to vemo in kdaj lahko kaj uporabimo«* (A72).

- **Formalna oskrbovalka B**

»To, da so svojci ful bogi. Moja prijateljica iz Škofje Loke ima čist dementnega očeta. Tko je bila fertik, da se je dobesedno preselila na morje in prepustila očeta negovalkam, ki hodijo na dom. Pač imajo denar, da si to lahko privoščijo, ampak enostavno bi ona pregorela. Svojci nekateri ne želijo dati očeta ali mamo v dom, ampak tako ne zmorejo dolgo časa. Bogi so, ne more to tko it. Potrebujejo več podpore in pomoči, nimajo znanj, sploh o demenci in komunikaciji, veliko se kregajo z njimi, pa potem nas ne poslušajo. Veliko bi se še dalo narediti« (B80). *»Pa ta naš čas, ko smo na terenu, težko smo na uro fertik in potem se nam že mudi in hitimo, ker vemo, da nas že drugje čakajo, pa potem lahko sprožimo kakšen takšen odziv*

dementnega. Pa saj to vejo koordinatorice, samo je vseeno toliko ljudi, nas pa tako malo« (B81).

- **Formalna oskrbovalka D**

»Ja lepo je bilo s tabo komunicirat« (D66).

- **Formalna oskrbovalka E**

»Sama naša narava dela je naravnana na tempo. Ne samo pri ljudeh z demenco, ampak na splošno. Tako da to je tako razdajanje sebe na terenu, da si ti ne moreš mislit. Za vsakega od njih. Ti naj bi opravil delo, naj bi zraven bil še terapevt, poslušalec, družinski mirovnik, mediator, ne vem, neko splošno zanje. Ljudje te vprašajo, a kaj veste o tem, ne vem, tam si je zvil gleženj al neki. Ja ne vem, a ne. Premalo je časa, to je to, kar sva prej govorili, ne dela se tega, kar bi lahko, preko teh vonjav in glasbe« (E52). »Saj ne, samo da nimaš časa, zmanjka ti in volje in energije, ne zmoreš več. Ti povem, da po šestnajstih letih jaz to vidim, jaz sem se mogla naučit vrata zapret in it in reči: 'Briga me.' Zato sem prej rekla, da se pri tisti agresivni gospe čist dobro počutim. Ker vem, da sem naredila vse, kar je bilo možno naredit, in če bi še kdo drug sodeloval pri tej zgodbi, bi bilo danes drugače. Ker pa moram jaz sebe varovat in ne mislim bit tepena pri svoji šestdesetih, zato ker svojci ne dajejo terapije, se jaz čist dobro počutim. Naj jo pa potem domači previjejo. Tako da nimam problemov. Evo, to je to« (E53).

- **Formalna oskrbovalka F**

»Samo hvala za vaš pogovor in nasvete, ki ste mi jih dali« (F64).

- **Formalna oskrbovalka G**

»Rada bi vedela, če se da, od ljudi z demenco, ki ne morejo povedat, kaj bi pa oni radi. Tudi če so govorili, kaj bi radi še za svoj čas, mene zanima, kaj bi radi zdaj. Ali bi mi moja mami povedala, dejva že končajva to življenje. Samo jaz delam to, kar mislim, da delam prav, ko tisti učki šibajo sem pa tja in ko se ona nasmeje, vem, da je dobro. Kaj ji gre čez vse te misli, kaj razmišlja, ko se zagleda v nekoga in ga opazuje in ne odvrne pogleda. Kaj takrat razmišlja? Ali je kot otrok, ki ga opazuje in spoznava na novo ali išče informacije v glavi, kam dati ta obraz, in odpira in zapira predalčke, kje je ta obraz spravljen, ne vem, kako razmišlja« (G70).

- **Formalna oskrbovalka H**

»Jaz se vam lahko samo zahvalim za vse obiske, za prvi obisk, za drugi obisk, za zelo koristne informacije ste mi dali, ki jih jaz lahko tukaj doma uporabljam. Ok, kar lahko delajo strokovnjaki s svojcem, je ena stvar, ampak vi ste mi dali že kar precej že pri prvem obisku in zdaj pri drugem obisku. Hvala vam lepa« (H56).

- **Formalna oskrbovalka I**

»Ne, lejte, jaz vam ne morem več kaj dost pomagat pa povedat, kot to, da nobenga ne rabimo, da se jaz umaknem, ko je on jezen, dotikov pa ne prenese. Evo, to je to« (I41).

- **Formalna oskrbovalka J**

»Slišala sem, da so včasih osebe z demenco imele posebnega zobozdravnika. Zanima me, kako je kaj danes s tem?« (J69) »Veliko se govori o prepoznavanju znakov za bolezen. Ko pa se s tem soočiš, je kup vprašanj« (J70). »Imam občutek, ko je postavljena diagnoza, dobiš zdravila, si kar malo na stranskem tiru. Zanima me, ali obstaja kakšna sledljivost napredovanja bolezni pri vseh bolnikih z demenco na nivoju države« (J71). »Pa veste, kaj jaz mislim, Petra, če bi se mogoče logopedi kaj ukvarjali z dementnimi bolniki in dali kakšna navodila, bi bilo lažje. Vsekakor mora biti pristop strokoven. Tu na tem področju se strokovno zelo malo dogaja. Vsaj jaz imam tak občutek« (J72). »Ko imaš diagnozo, kar plavaš po svoje« (J73).

Menite, da bi bili logopedi za to pristojni?

»Ne vem, logopedi, pedagogi. Po kapi vem, da so logopedi in jih učijo na novo govorit. Je to sicer drugačna vrsta bolezni, ampak oboje je nevrološka bolezen. Nisem še slišala, če imajo to logopedi, ampak vsekakor bi nas morali naučiti, kako se pogovarjati z ljudmi z demenco oziroma kako pri njih ohranjati besedni zaklad« (J74).

Hvala, Petra.

5. SKLEPI

Za raziskovanje sem uporabila kvalitativno metodo, v kateri sem zajela manjše število raziskovanih primerov, zato ne morem opredeliti, da ugotovitve veljajo za širšo populacijo. Prav tako je treba upoštevati individualnost vsakega človeka z demenco ter odnosa, ki ga razvije oskrbovalec z njim. So pa izsledki raziskave lahko izhodišče za razvijanje nadaljnjih metod dela in pristopa v socialnem delu.

RV1: Kako so formalni in neformalni oskrbovalci seznanjeni s področjem demence?

- Formalne oskrbovalke menijo, da so dovolj informirane o sami demenci, se pa strinjajo, da dodatno znanje ni nikoli odveč;
- formalne oskrbovalke znanje o demenci povezujejo tudi z izkušnjami;
- formalne oskrbovalke ocenjujejo, da so samoiniciativne in imajo željo po vseživljenjskem učenju;
- neformalne oskrbovalke svoje znanje v največji meri pripisujejo izkušnjam in neposrednemu delu s sorodnikom z demenco;
- formalne oskrbovalke imajo največ znanja v zvezi z oskrbo človeka z demenco ter o besednem sporazumevanju;
- neformalne oskrbovalke imajo največ znanja prav tako s področja oskrbe človeka z demenco;
- najmanj znanja se pojavi na področju sporazumevanja – tako besednega kot nebesednega, ki velja za formalne in neformalne oskrbovalke;
- poznavanje demence vpliva na sporazumevanje z ljudmi z demenco.

RV2: Katere metode sporazumevanja formalni in neformalni oskrbovalci uporabljajo pri vsakdanjem stiku s človekom z demenco?

- Formalne in neformalne oskrbovalke se pri vsakodnevni oskrbi besedno sporazumevajo – s pogovorom, in to ves čas, ko so v stiku s človekom z demenco;
- oskrbovalke v pogovoru uporabljajo kratke, povedne stavke, pri tem uporabijo tudi nebesedno sporazumevanje s kretnjami;
- oskrbovalci jih tudi pohvalijo;
- tako formalne kot neformalne oskrbovalke povedo, da se pri sporazumevanju tudi šalijo;
- oskrbovalke se vživijo v svet človeka z demenco in izhajajo iz njegove življenjske zgodbe, pri tem upoštevajo navade in rutino človeka z demenco;
- besedno sporazumevanje oskrbovalke vzpostavljajo tudi z glasbo in petjem;

- eden izmed načinov individualnega načina besednega sporazumevanja je tudi izstop iz formalnega odnosa na bolj neformalno obliko odnosa med človekom z demenco in formalno oskrbovalko;
- za uspešno sporazumevanje oskrbovalke potrebujejo dovolj časa;
- formalne oskrbovalke poudarijo pomen stalnosti kadra pri razumevanju človeka z demenco;
- oskrbovalke se zavedajo, da sporazumevanje ni nikoli samo enosmeren proces, ampak je treba v vzpostavljanje delovnega odnosa dati del sebe;
- sčasoma je besedno sporazumevanje vedno težje vzpostavljati;
- uspešnost besednega sporazumevanja je odvisna tudi od faze demence;
- uspešen je tudi način posnemanja, ko človek z demenco ponovi gib za oskrbovalcem. Če posnemanje ne doseže namena, oskrbovalci poskušajo nakazati gib. V skrajnih primerih oskrbovalec izvede gib;
- formalne in neformalne oskrbovalke nebesedno sporazumevanje vzpostavljajo z dotikom;
- nebesedno sporazumevanje formalni in neformalni oskrbovalci vzpostavljajo tudi z objemi;
- oskrbovalke dobijo odziv tudi po stisku rok, katerega prepoznajo kot informacijo;
- formalne oskrbovalke uporabljajo tudi znane predmete, prek katerih nato dobijo odziv človeka z demenco;
- oskrbovalci večino nebesednega sporazumevanja prepoznajo iz mimike obraza;
- oskrbovalci imajo z dotiki pozitivne izkušnje, ljudje z demenco se ob tem pomirijo;
- odziv na dotik je odvisen tudi od stopnje nemira;
- dotik je vedno nežen, človeka z demenco oskrbovalci primejo s celo dlanjo;
- vrsta dotika je tudi božanje;
- formalni oskrbovalci uporabljajo inicialni dotik, ki je odlična možnost navezave stika;
- osem od desetih oskrbovalk koncepta bazalne stimulacije ne pozna;
- oskrbovalci stik s človekom vzpostavljajo tudi prek okusa, vonja, glasbe, vida in dihanja.

RV3: S katerimi izzivi se formalni in neformalni oskrbovalci soočajo pri sporazumevanju s človekom z demenco?

- Na terenu formalne oskrbovalke pogosto zaznajo stisko in izzive pri soočanju s sorodniki ljudi z demenco, kot je nerazumevanje sorodnikov do ljudi z demenco,

nemalokrat sorodniki ljudi z demenco ne priznavajo obstoja bolezni pri svojem sorodniku;

- neformalni oskrbovalci se pogosto soočajo s stisko in občutkom nemoči, občasno jih popade jeza, pojavi se dvom o tem, kaj si želi človek z demenco;
- največjo nemoč pri sporazumevanju z ljudmi z demenco oskrbovalci izrazijo pri iskanju in vzpostavljanju načinov učinkovitega sporazumevanja z ljudmi z demenco;
- izzivi pri sporazumevanju z ljudmi z demenco so: kratkotrajna pozornost, nerazumevanje navodil, nerazumevanje besed, neupoštevanje navodil, ignoriranje, zmedenost ob preveliki količini informacij, naglušnost, agresivnost, upor, neuspeh, dvom oskrbovalke, ali je človek z demenco razumel informacijo, dvom o svojem delu, osebno razočaranje, izgorelost neformalnih oskrbovalcev;
- formalne oskrbovalke navajajo, da je besedno sporazumevanje v mnogo primerih neuspešno, še posebej pri ljudeh, ki izražajo nasilno vedenje.

RV4: Kakšna je povezava med sporazumevanjem in neželenim obnašanjem ljudi z demenco?

- Formalni in neformalni oskrbovalci se pri delu z ljudmi z demenco srečujejo s telesnim in besednim nasiljem;
- oskrbovalke poročajo, da jih ljudje z demenco takrat, ko jim kaj v situaciji oziroma v trenutku srečanja z oskrbovalko ne ustreza, odrivajo stran, pojavi se tepež, pljuvanje, ščipanje, uporaba neprimernih besed, grizenje. Pogosteje se dogodi zamah z roko, če človeku z demenco nekaj ne ustreza;
- ljudje z demenco izrazijo nezadovoljstva z obrazno mimiko in pogledom;
- z napredovanjem demence se nasilje stopnjuje;
- oskrbovalke navajajo več možnih vzrokov neželenega obnašanja ljudi z demenco. Eden od vzrokov je lahko neustrezen položaj v postelji, prikrivanje bolezni, ko ljudje z demenco ne morejo z besedami izraziti svojih potreb in niso slišani, lahko se pojavi tudi kot odziv na stisko, smrt bližnjega;
- formalne oskrbovalke med možne vzroke pripisujejo tudi neurejeni medikamentozni terapiji;
- vzrok za neželeno obnašanje je lahko tudi v menjavi formalnih oskrbovalcev, ki skrbijo za človeka z demenco, slaba izkušnja in povezani občutki ob tem dejanju. Vzrok je lahko tudi nestrpnost oskrbovalcev do ljudi z demenco;

- oskrbovalke si v prvi vrsti prizadevajo, da do neželenega obnašanja ne bi prišlo, formalne oskrbovalke si vse pripomočke, ki jih potrebujejo za oskrbo, pripravijo v naprej, pozorne so na svojo umirjenost, mimiko obraza;
- če želimo slišati človekov glas, moramo dati vrednost besedi človeka z demenco;
- ohraniti je treba spoštljiv odnos do človeka z demenco;
- formalne in neformalne oskrbovalke se ob doživljanju nasilja in neželenega vedenja s strani človeka z demenco soočajo z občutkom krivde, čutijo razočaranje, ker človeku z demenco ne morejo pomagati, občutijo nemoč, notranji nemir, obupanost, žalost, psihično izgorelost ter se sprašujejo o svoji lastni vrednosti;
- oskrbovalkam se ljudje z demenco tudi smilijo in jih pomilujejo.

RV5: Kakšno obliko podpore in pomoči si formalni in neformalni oskrbovalci želijo pri izboljšanju nebesednega sporazumevanja?

- Formalni oskrbovalci so pred več leti v delovni organizaciji imeli izobraževanje o demenci;
- neformalni oskrbovalci se v večini udeležujejo izobraževanja in predavanj, ki jih prirejajo lokalne podpirne skupine ali nevladne organizacije;
- neformalni oskrbovalci iščejo informacije tudi na spletu ter v časopisih in revijah, ki jih ocenjujejo kot koristne;
- formalni oskrbovalci pomoč lokalnih podpornih skupin in nevladnih društev prejemajo v manjši meri, bolj v obliki zgibank, ki jih izdaja društvo Spominčica;
- formalne oskrbovalke si za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco želijo izobraževanje, ki bi bilo izkustveno naravnano, z možnostjo ogleda v naprej posnetih vsebin, saj so formalne oskrbovalke po koncu delovnega dne preutrujene za udeležbo na izobraževanju;
- formalne oskrbovalke izrazijo potrebo po izobraževanju iz naslednjih tem: metode in tehnike sporazumevanja, kjer bi izhajali iz praktičnih primerov, aktivnosti, primerne za ljudi z demenco, dotiki, bazalna stimulacija, samopomoč, pristopi do sorodnikov ljudi z demenco, preprečevanje padcev;
- pri oskrbi na domu je treba zagotoviti stalnost formalnih oskrbovalk na terenu zaradi poznavanja človeka z demenco ter oskrbi nameniti več časa;
- formalne oskrbovalke za uspešno delo in sporazumevanje s človekom z demenco potrebujejo več informacij, ki jih pridobijo s strani koordinatorjev pomoči na domu;
- sodelovanje in sporazumevanje s sorodniki ljudi z demenco je izredno pomembno za predajo dragocenih informacij;

- neformalne oskrbovalke si v okviru pomoči in podpore za lažje sporazumevanje z ljudmi želijo individualnega svetovanja strokovnih delavcev;
- neformalne oskrbovalke si želijo predavanja ali delavnice na temo sporazumevanja z ljudmi z demenco ter povezovanje z drugimi sorodniki ljudi z demenco;
- formalne in neformalne oskrbovalke ocenjujejo, da ima izobraževanje močan vpliv na prepoznavanje potreb človeka z demenco.

Magistrska naloga in raziskava ponudita kritičen vpogled v težave na področju sporazumevanja formalnih in neformalnih oskrbovalcev z ljudmi z demenco ter prinaša nova spoznanja za socialne delavce. Težave v sporazumevanju s človekom z demenco vplivajo na kakovost oskrbe in življenja človeka z demenco. Tako v magistrski nalogi dobimo na vpogled metode sporazumevanja z ljudmi z demenco in se spoznamo z novimi pristopi, katere uspešno pri vsakdanjem delu z ljudmi z demenco uporabljajo tudi formalne in neformalne oskrbovalke.

V socialnem delu je razumevanje potreb ljudi ključno za oblikovanje prakse in teorije socialnega dela. Izsledki raziskav imajo tako priložnost, da pripomorejo k razvoju novih oblik in metod dela z ljudmi z demenco s poudarkom na sporazumevanju – tako besednem kot nebesednem, s čimer sem želela prispevati k razvoju stroke socialnega dela. Tako socialni delavci razvijajo tudi nove strokovne kompetence,

Z magistrsko nalogo sem želela prikazati specifično vrednost, ki jo ima stroka socialnega dela pri raziskovanju življenjskega sveta uporabnika, vzpostavljanju delovnega odnosa in krepitve moči, kjer lahko z znanjem za ravnanje socialni delavci postanemo tista oporna oseba, na katero se ljudje obrnejo po pomoč. Z neprecenljivim znanjem, ki ga socialni delavci imamo ravno na področju sporazumevanja z ljudmi z demenco, tako postanemo enakovredni sogovorniki tudi z drugimi strokami in pripomoremo k razvijanju koncepta udeležnosti tudi na drugih področjih, ki se ukvarjajo z demenco.

6. PREDLOGI

Na podlagi rezultatov kvalitativne raziskave podajam naslednje predloge, s katerimi bi formalnim in neformalnim oskrbovalkam omogočili lažje ter bolj učinkovito sporazumevanje z ljudmi z demenco.

Demenca se lahko dotakne vsakogar izmed nas. Lahko se z njo soočamo sami, morda se z njo sooča naš partner, lahko se ukvarjamo s svojim staršem, ki ima demenco, ali pa se z njo soočajo vnuki ali pravnuki, ki ne razumejo, zakaj se stara mama nenadoma obnaša popolnoma drugače. In tu je treba začeti. Ozaveščanje ljudi o demenci že v osnovnih šolah. V okviru Gerontološkega društva Slovenije sem pričela izvajati delavnice o demenci z učenci nižjih razredov, ki se brez predsodkov, stigme in sramu pogovarjajo o svojih izkušnjah, ki jih morebiti imajo s svojimi starimi starši. O demenci je treba spregovoriti na vseh ravneh srednješolskega izobraževanja in pri pridobivanju nacionalne poklicne kvalifikacije za poklic *socialni oskrbovalec*. Sporazumevanje z ljudmi z demenco, Validacija ter Bazalna stimulacija bi lahko postali redni programi izobraževalnega centra na Socialni zbornici Slovenije, pri čemer so lahko teoretična spoznanja in izsledki raziskave odlična podlaga za izdajo priročnika za strokovne delavce na področju socialnega varstva, ki se ukvarja z duševnim zdravjem in demenco. Tako jih opolnomočim z novim znanjem in spoznanji.

Enako bi na Fakulteti za socialno delo znotraj študijskih programov uvrstili v vsebino predmetnika sporazumevanje z ljudmi z demenco, kjer bi študentje pridobili znanje o možnosti besednega in nebesednega sporazumevanja z ljudmi z demenco in z vajami spoznali tehnike in metode oskrbe ljudi z demenco ter pristope k njej.

Delovne organizacije, ki se vsakodnevno srečujejo z oskrbo ljudi z demenco, naj med svojimi zaposlenimi izvedejo raziskavo, kako so seznanjeni z demenco, ter slišijo njihove pozive k izvedbi izobraževanja in delavnic. Izobraževanje naj bo praktično naravnano, vodijo naj ga strokovnjaki, ki imajo tudi sami praktične izkušnje pri delu z ljudmi z demenco. V raziskavi, ki sem jo izvedla, so oskrbovalke izrazile predvsem željo po izobraževanju na temo sporazumevanja z ljudmi z demenco, po spoznavanju novih oblik in metod dela pri sporazumevanju prek dotika, vonja, sluha, okusa in vida ter pri soočanju z nasiljem, ki so ga kot odziv na stisko deležne socialne oskrbovalke. Znanje za ravnanje, kot pravimo v socialnem delu, in z ustreznim znanjem, poznavanjem metod in pristopov ne le pri oskrbi ljudi z demenco, pač pa tudi pri sporazumevanju z ljudmi z demenco, nam omogoča, da ustvarimo svet za ljudi z demenco tak, da se bodo počutili dobro in sprejeto.

Ob soočanju z neželenim vedenjem ter ob besednem in telesnem nasilju formalne oskrbovalke potrebujejo sočloveka in sogovornika, ki jih bo poslušal in ki mu lahko zaupajo. Smiselno bi bilo razmisliti o redni superviziji ter delavnicah asertivnosti. Ni dovolj, da formalne oskrbovalke poskrbijo »le« za svoje uporabnike, pač pa morajo najprej poskrbeti za sebe, za svoje zdravje, dobro počutje, saj je le človek, ki je zadovoljen s svojim življenjem, lahko zadovoljen in uspešen tudi na delovnem mestu.

Pri oskrbi v skupnosti je pomembno zagotoviti stalnost osebja, saj menjavanje kadra povzroča tako stisko na eni strani, torej pri socialnih oskrbovalcih, kot pri ljudeh z demenco. Oskrba človeka z demenco tudi ne sme biti omejena s časom, saj se formalne oskrbovalke pogosto soočajo s stisko, ki bi se ji lahko izognile, če bi za oskrbo in pogovor s človekom z demenco imele dovolj časa. Predvsem pa je bistveno kakovostno predajanje informacij. Koordinatorji oskrbe, ki običajno opravijo prvi obisk, bi morali s človekom z demenco in/ali njihovimi sorodniki pripraviti osebni načrt, katerega nato natančno predajo formalnim oskrbovalcem skupaj z opisom življenjske zgodbe človeka z demenco, njegovimi navadami, rutino in željami.

Treba se je zavzemati za integriran pristop k oskrbi, povezovanje socialnega in zdravstvenega varstva – povezovanje s patronažno službo zdravstvenega doma, osebnimi zdravniki ter drugimi strokovnimi delavci in sodelavci, ki prihajajo v stik s človekom z demenco.

Vzpostaviti pa je treba tudi pomoč neformalnim oskrbovalcem, ki so več ali manj prepuščeni sami sebi, svoji iznajdljivosti in želji po pridobivanju znanja o oskrbi človeka z demenco. Morda bi bilo smiselno razmisliti o koordinatorju pomoči na domu za neformalne oskrbovalce, ki bi jim pomagali in priskrbeli podporo, vsekakor pa je treba organizirati brezplačno izobraževanje, številna predavanja in delavnice po Sloveniji, v vseh občinah ter četrtnih skupnostih večjih občin.

Predlagam pa tudi usposabljanje prostovoljcev za delo z ljudmi z demenco in razvijanje družabništva.

7. VIRI

Literatura

- Boh, P., Bevk Umiastowski, A., & Novljan, M. (2021). *Z integriranim pristopom nad osamljenost starih ljudi med pandemijo covida-19*. LJUBLJANA – starejšim prijazno mesto. Izboljšanje socialne vključenosti starejših v Mestni občini Ljubljana po pandemiji Covid-19. (str. 48-56). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia. My Story of Living Positively with Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2011). Star človek z demenco in njegova družina. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 51-61). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino, Soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Dragar, J. (2011). Vzgojno-izobraževalni program za svojce stanovalcev z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 151-156). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2003). *Oris metod socialnega dela: Uvod v katalog nalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2011). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11-14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., & Lamovec, T. (1993). *Zagovorništvo v akciji – proces emancipacije*. Soc. delo, 1993, let. 32, št. 3–4. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., & Ratajc, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Geiger, A. (2012). *Stari kralj v izgnanstvu*. Mladinska knjiga založba, d. d.

- Gerenčer Pegan, S. (2020). *Haptični načini sporazumevanja z ljudmi z gluhoslepoto II*. Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN in Združenje tolmačev gluhoslepih Slovenije Taktil. Ljubljana.
- Gerenčer, S. & Ipavec Dobrota, I. (2022). *Svet na DLANI: Jezik gluhoslepih*. Ob vpisu jezika gluhoslepih v Ustavo Republike Slovenije. Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN in Združenje tolmačev gluhoslepim Slovenije Taktil. Ljubljana.
- Grebenc, V. (2018). *Contextual needs assessment in social work*. Neobjavljeno.
- Horvat, S. (2018). Demenca – nevrološki aspekti. *Več in še več o demenci*. Socialna zbornica Slovenije.
- Hrastar, F. (2008). Delo s svojci oseb z demenco. *Izobraževalni program za delo z osebami z demenco*. Firis Imperl & Co. d.n.o. Logatec.
- Hülsen van, A. (2019). *Zid molka*. Logatec: Firis Imperl.
- Jenkole, M. (2012). Otrokove pravice s poudarkom na koristi otroka in njegovi pravici, da je slišan, ter vloga zagovornika pravic otrok ob tem. V M. Jenkole, N. Kuzmič, & L. Hvastja Rupnik (ur.), *Zagovornik – glas otroka: zbornik prispevkov za izobraževanje zagovornikov* (str. 21-30). Ljubljana: Varuh človekovih pravic.
- Kejžar, A. & Jenko, N. (2020). *Vsak dan znova*. Radovljica: Založba Didakta, d.o.o.
- Kitwood, T. (1998). *Toward a Theory of Dementia Care: Ethics and Interaction*. The Journal of Clinical Ethics 9, no. 1 (Spring 1998): 23–34.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered : the person comes first*. Open University Press. UK.
- Klanjšček, G. (2009). Zdravljenje bolnika z demenco. V M. Mencej (ur.), *Bolezni in sindromi v starosti 3* (str. 37-49). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Kogoj, A. (2009). Najpogostnejše oblike demence. V M. Mencej (ur.), *Bolezni in sindromi v starosti 3* (str. 31-36). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Kolbl, V. (2018). Strokovno izobraževanje in usposabljanje na področju demence: projektni pristop Socialne zbornice Slovenije. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci*. Programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju (str. 5-7). Socialna zbornica Slovenije.
- Kučer, K. (2008). Delo z osebami z demenco. *Izobraževalni program za delo z osebami z demenco*. Firis Imperl & Co. d.n.o. Logatec.
- Lamovec, T. (1995). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi, d.o.o.
- Linden, J., D. (2016). *Dotik. Znanost dlani, srca in uma*. Ljubljana: UMco, d. d.

- Lipič, N. (2018a). Potreba po razvijanju komunikacijskih kompetenc za interakcijo z osebami z demenco: izziv tudi za mestno občino Ljubljana. V N. Lipič (ur.), *Skupnostna skrb na področju demence v Mestni občini Ljubljana* (str. 89-96). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Lipič, N. (2018b). Razvoj komunikacijskih veščin za delo z osebami z demenco. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci. Programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju* (str. 84-97). Socialna zbornica Slovenije.
- Lojen, R., & Jakovljevič, M. (2018). Učinek bazalne stimulacije na vznemirjenost bolnikov z demenco. V N. Lipič (ur.), *Skupnostna skrb na področju demence v Mestni občini Ljubljana* (str. 20-27). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Lovrečič, B. & Lovrečič, M. (2021). *Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni: sindemija SARS-CoV-2/COVID-19 in Alzheimerjeva bolezen*. Javno zdravje 2021; 8: 1–22.
- L. Zlobec, Š., Krivec, D., Bastarda, M., Virant, A., Jurjevič, M., Hojan, V., Tratnik, L., & Jurinčič, H. (2018). *Demenci prijazne točke*. Spominčica Alzheimer Slovenija.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2011a). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37-50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2011b). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117-130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2016). Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom. *Pomen celostne oskrbe ljudi z demenco za učinkovito zagotavljanje pomoči v socialnem delu*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2003). *Socialno delo s starimi ljudmi. Izbrani članki in referati*. Študijsko gradivo. Univerza v Ljubljani. Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2011a). Komunikacija z osebami z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 131-141). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Milošević Arnold, V. (2011b). Socialno delovni pogled na demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23-36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold V., & Postrak, V. (2003). *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
- Muršec, M. (2013). *Alzheimerjeva demenca. Odgovori in pogosta vprašanja v klinični praksi za bolnike in njihove svojce*. Pliva Ljubljana.
- Perko, L. (2009). Izkušnje pri oskrbi oseb z demenco na domu. V M. Mencej (ur.), *Bolezni in sindromi v starosti 3* (str. 73-82). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Ramovš, J., & Grčar, T. (2022). Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana: izhodišča za implementacijo novega zakona. *Neformalna oskrba kot sestavni del integrirane dolgotrajne oskrbe v Mestni občini Ljubljana* (str. 100-109). Gerontološko društvo Slovenije.
- Rihter, L. (2011). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91-115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Škerjanc, J. (2010). *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Tanner, J., Luke (2017). *Embracing Touch in Dementia Care. A Person-Centred Approach to Touch and Relationship*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu : Pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba /* cf. (oranžna zbirka).
- Urek, M. (2011). Uvod. V G. Čačinovič Vogrinčič, V. Milošević Arnold, M. Postrak, P. Stefanovski & M. Urek. *Zapisovati socialno delo* (str. 6-21). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Velikonja, I., Kersnik, J., Oštir, A., Tovornik, M., Zupančič, H., Kurtin, H., & Kogoj, A. (2010). *Naj ostanejo takšni kot jih poznamo: vodič za svojce in negovalce starejših z vedenjskimi in psihičnimi spremembami pri demenci*. Ljubljana: Johnson & Johnson.
- Zaviršek, D. (2012). Zagovorništvo otrok in zagovorniška drža. V M. Jenkole, N. Kuzmič, & L. Hvastja Rupnik (ur.), *Zagovornik – glas otroka : zbornik prispevkov za izobraževanje zagovornikov* (str. 69-73). Ljubljana: Varuh človekovih pravic.
- Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Weidert, S. (2010). *Izobraževalni program o bazalni stimulaciji*. Firis Imperl & Co. d.n.o. Logatec.

Spletni viri

- Cipot, R. (2011). Razprava. V M. Tratnik Volasko (2011), *Zagovornišтво starejših. Zbornik referatov in razprav, št. 1/2011* (str. 68). Državni svet Republike Slovenije. Pridobljeno 1. 10. 2022 s http://www.ds-rs.si/sites/default/files/dokumenti/zbornik_zagovornistvo_starejsih.pdf
- eDemenca. *Oblike demence*. Pridobljeno 4. 1. 2023 s <https://edemenca.si/oblike-demence/>
- Galof, K. (2019). *Sobivanje z demenco*. V J. Mali, & F. Jakob (ur.), Izzivi interdisciplinarnega sodelovanja na področju pomoči starim ljudem (str.10–16). Pridobljeno 1. 10. 2022 s <http://www.ssz-slo.si/wp-content/uploads/Zbornik-brez-barvne-naslovnice.pdf>
- Gregorič Kramber, M. (2021). *Bolniki z demenco so še bolj ranljivi med epidemijo*. Pridobljeno 25. 9. 2022 s <https://www.delo.si/magazin/generacija-plus/bolniki-z-demenco-so-se-bolj-ranljivi-zaradi-epidemije/>
- Mali, J. (2011b). Uvajanje zagovornišťva starejših oseb. V M. Tratnik Volasko (2011), *Zagovornišťvo starejših. Zbornik referatov in razprav, št. 1/2011*. (str. 15-27). Državni svet Republike Slovenije. Pridobljeno 1. 10. 2022 s http://www.ds-rs.si/sites/default/files/dokumenti/zbornik_zagovornistvo_starejsih.pdf
- Mali, J., & Rihter, L. (2005). *Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare*. 2. kongres socialnega dela (2005). Pridobljeno 23. 1. 2023 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Skrb_URN_NBN_SI_DOC-LGMK5PNZ.pdf/2019013009251582/
- Ministrstvo za zdravje. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 29. 9. 2022 s <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Slovenia-National-Plan-2016.pdf>
- Ramovš, J. (2017). *Bazalna stimulacija*. Pridobljeno 1. 10. 2022 s <https://www.instantonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1747>
- Socialna zbornica Slovenije. *Izobraževalni center*. Pridobljeno 7. 1. 2023 s <https://www.szslo.si/izobrazevalni-center>
- Spominčica. Pridobljeno 1. 10. 2022 s <https://www.spomincica.si/>
- Zavod za oskrbo na domu (b.d). *Oskrba na domu*. Pridobljeno 10. 10. 2022 s <https://www.zod-lj.si/oskrba-na-domu>

8. PRILOGE

8.1. Priloga 1: Vprašalnik za formalne in neformalne oskrbovalke ljudi z demenco

OSEBNI PODATKI

- Spol
- Starost
- Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

OSKRBA ČLOVEKA Z DEMENCO

- Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?
- Za koliko ljudi z demenco skrbite?
- Lokacija oskrbe človeka z demenco?
- S kom človek z demenco živi?
- V kateri fazi demence je človek, za katerega skrbite?

SEZNANJENOST Z DEMENCO

- Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco?
- Katerih znanj imate več?
- Katerih znanj imate manj?
- Kako menite, da vaše poznavanje demence vpliva na sporazumevanje z ljudmi z demenco?

SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO IN IZZIVI

- Kako se sporazumevate s človekom z demenco?
- Ste razvili kakšen svoj način sporazumevanja?
- Na kakšen način se znajdete, ko želite človeku z demenco nekaj sporočiti?
- S kakšnimi izzivi se soočate pri sporazumevanju z ljudmi z demenco?
- Kako je učinkovito besedno sporazumevanje in ali doseže svoj namen?

NEBESEDNO SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO

- Kako/ ali na kakšen način vzpostavite nebesedno sporazumevanje?
- Ali razumete pomen nebesednega sporazumevanja, ki ga sporočajo ljudje z demenco oz. ali razumete kaj vam človek z demenco želi sporočiti?

POZITIVNI UČINKI SPORAZUMEVANJA PREKO DOTIKA

- Ali poznate koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije?
- Kako človek z demenco odreagira na vaš dotik?
- Ste poskušali kdaj vzpostaviti stik s človekom z demenco preko drugih čutil? Če da, preko katerih in na kakšen način?
- Kakšen je bil njegov odziv?

NEŽELENA OBNAŠANJA LJUDI Z DEMENCO

- Opažate, da je človek z demenco postal fizično in verbalno agresivnejši?

- Na kakšen način odreagirate, če se človek z demenco razburi?
- Na kakšen način ga pomirite?
- Kako se vi ob tem počutite (vas kaj skrbi, ste v stiski, o čem takrat premišľujete)
- Opažate, da vas morda kaj ovira ali da se sami neustrezno odzivate (na primer, nestrpnost, zadirčnost, preslišijjo, ignorirajo).

PODPORA IN POMOČ PRI SPORAZUMEVANJU Z LJUDMI Z DEMENCO

- Ali ste se kdaj udeležili izobraževanja o sporazumevanju z ljudmi z demenco? Kje in kakšnega?
- Ali vam delovna organizacija omogoča možnosti izobraževanja o oskrbi ljudi z demenco?
- Kakšno obliko podpore in pomoči si želite, da bi se lažje sporazumevali s človekom z demenco?
- Ste že poiskali pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij?
- Kako ocenjujete njihovo pomoč?
- Menite, da bi bolje prepoznali potrebe človeka z demenco, če bi poznali tehnike nebesednega sporazumevanja?
- Želite povedati še kaj?

8.2. Priloga 2: Intervjuji

8.2.1. Intervju A

Spol

Ž (A1).

Starost

40 let (A2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Socialna oskrbovalka (A3).

Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?

6 let (A4).

Za koliko ljudi z demenco skrbiš?

V bistvu so kar vsi, za katere skrbim dementni. Dva sta kar, pri dveh so pa sledi demence (A5).

Kakšne pa imajo težave?

Hm, kar vsega po malem, ne znajo se obleč (A6), nočejo se umivat (A7), zamenjajo noč za dan (A8), ne najdejo pravih besed, ne razumejo, kaj jim hočem povedat (A9), včasih so zmedeni, kje smo, kaj je za en dan, tko no (A10).

So pa še vsi ljudje, za katere skrbiš v domačem okolju?

Jp, vsi so v domačem okolju (A11). Svojci so prisotni ali pa niso, ali je samo zakonec, ki je v istih letih kot partner, sta lahko že oba dementna. Pa veliko je tudi takih, ki so jim partnerji že umrli (A12).

Si morda opazila, da je funkcioniranje človeka z demenco v vsakdanjih dejavnostih drugačno ali živijo sami ali s svojci?

Ja itak, tisti ki so sami, so čisto bolj zmedeni (A13), pa a veš kaj jaz opažam, govorit več ne znajo. Ja, a veš, ker se nimajo s kom pogovarjat, pol pa se kar tam menijo sami s sabo (A14), pa gledajo v steno, pa rečejo, če jaz vidim da tam nekdo stoji pa take finte (A15).

V kateri fazi demence pa so ti ljudje, za katere skrbiš?

Od začetnih znakov do poznejše faze (A14).

Kako ti ocenjuješ tvojo informiranost glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco?

Imeli smo izobraževanja, ampak že na tem izobraževanju so nam povedali, da ima vsak čisto drugačno obliko demence (A15). Meni je zelo težko, če svojci ne priznajo demence. To je zelo naporno, ker trenutno imam na terenu gospoda in gospo, gospa je ves čas v postelji in jo tam urediš, gospod je pa dementen. In starejši sin ne priznava njegove demence in večkrat nastane težave. Problem je, če si svojci tega ne priznavajo in če se kregajo med sabo. Velikokrat nas imajo za posrednike, ker je en skregan z drugim in niso najbolj prijatelji med seboj, ker pač en priznava demenco, pa bi rad rešil, ta drug pa zanika in reče, da je vse v redu in bomo že rešili tako ali tako (A16).

Se čutiš dovolj kompetentno, da sorodnikom razložiš situacijo? Si slišana in upoštevana?

Na terenu je problem svojcem razložiti, ker nekateri ne razumejo in demence ne priznavajo (A17). Svojci si velikokrat zatiskajo oči, pa si rečejo, bom jaz to naredil, ker drugače bo užaljen. Sin se obnaša, kot ko otroku nekaj kupi in potem ima mir. Ne da bi rešil problem, ne zavedajo se resnosti položaja (A18). Jaz jim potem kar direktno povem, kaj ni v redu in kaj morajo pospraviti in skriti. Jaz sem stroga pri takih stvareh. In načeloma nimam težav in se najbrž se pozna, ker sem stalna, pa me že poznajo (A19).

Katerih znanj imaš več? Katerih znanj imaš manj?

Jaz ko pridem do dementnega človeka, se z njim veliko pogovarjam. To sigurno znam. Da on razume, zakaj jaz to hočem in pol to sprejme. Tudi zato ker sem toliko stalna, sej pol vse naredijo (A20). Problem je samo tam, kjer ne govorijo, pa potem nisem čisto prepričana, kaj mi hoče povedat (A21).

Kako meniš, da tvoje poznavanje demence vpliva na sporazumevanje z ljudmi z demenco?

Sčasoma se navadiš in točno veš, kaj boš rekel, na kak način in s kakšnim tonom. Nimam nekih konkretnih znanj o demenci, ampak, ko pridem, sem prijazna, lepo povem, in nikoli jih nič ne silim, da mora nekaj nujno (A22).

Kako pa se sporazumevaš s človekom z demenco, na kakšen način?

S pogovorom. Pa nič drugega (A23).

Kakšen pa je ta pogovor?

Prijazen, nisem vsiljiva, razen takrat, ko že nekaj mora biti, sem natančna in ne popuščam (A24). Na tak prijazen način moram prvič predstaviti, kaj bom delala, da se on dobro počuti in potem, kot da bi si to zapomnil (A25). Pri enem gospodu, s katerim sem hodila ven na sprehode, sem poskusila nekaj drugače. Jaz sem ga redno vikala. In sem ugotovila, ko sem ga jaz vikala, je bila njegova reakcija zelo zadržana, zelo odklonilna, da on ne bo vstal, da on ne more, da njega tako noge bolijo in križ. Naslednjič, ko sem prišla, sem ga začela tikati. No, takrat pa se je v trenutku vse spremenilo. In ko pridem do tega gospoda, mu rečem: »Pridi D., bova midva danes kaj vstala, greva kavo piti? V trenutku je vstal, nič ni jamral, da ga kaj boli in mi reče: »Ja, če si rekla, da greva na kavo, pa pejva!«. V trenutku je vstal, drugače sem ga pa tudi po eno uro masirala, če bi on vstal in šel na drug stran mize. To je to. Ko se postaviš na prijateljsko linijo in ko on vidi, da ti nisi nek zmaj, od takrat naprej velikokrat pri kakšnem naredim tako, da ga ne vikam, na malo bolj prijateljski liniji. Nisem na tako formalni liniji. Je kot noč in dan (A26).

No, torej je to nek način, ki si ga ti razvila pri sporazumevanju z ljudmi z demenco. Da si stopila iz formalne oblike na malo bolj neformalno?

Jaz sem morda celo preveč na prijateljski liniji, na tako domači liniji, kot en del družine, ker tako te sprejmejo, ti rečejo »ti si pa naša«. Nisi nekdo, ki rečeš, »zdaj bo pa tako pa tako« in greš (A27). Vprašas še, kako se počuti, zadnjič sem se z nekom pogovarjala o njegovi mladosti (A28), pa da tudi povem kaj o sebi, kaj se tudi meni dogaja, da greš iz kalupa ven. Da dam del sebe. Ja, daš del sebe in on del sebe in se razvija prijateljska naveza...jaz jo imam z vsemi na svojem terenu. Pa ti bo kdo rekel: »Ja, pa si zmatrana!«. Ja, sem utrujena (A29).

Na kakšen način se znajdeš, ko želiš človeku z demenco nekaj sporočiti?

Pa kaj jaz vem, pač povem mu. Če pa ne razume, pa pač naredim po svoje (A30).

S kakšnimi izzivi se soočaš pri besednem sporazumevanju?

Da odklanja pitje, da odklanja nego (A31), da je agresiven, da ščipa, da ne prejema prave terapije. Kar imam problem na terenu. Pri eni gospe je problem, s katerim se vsi soočamo, ker gospa bi na trenutke sodelovala, na trenutke pa ne bi in postaja agresivna in ščipa in kriči. In takrat beseda tut približno ne doseže svojega namena (A32). Problem je tudi, ko sem nekje prvič, pa se še ne razumeva (A33).

Torej beseda ne doseže vedno svojega namena?

Mah kje, pri tistih agresivnih ni šans. Se lohka po trepalnicah mečeš, pa prosiš, moleduješ, prepričuješ...ni šans. To zna bit kar problem, ja (A34).

No, sedaj sva pa že pri nebesednem sporazumevanju. Kako ali na kakšen način vzpostaviš nebesedno komunikacijo?

Kot sem rekla, z nežnim dotikom (A35). Nisi agresiven. Pač ne odreagiraš na agresijo z agresijo. To je ta prvo. Kaj drugega pa itak ne moreš (A36). Lahko prižgeš dobro in nežno glasbo in poizkusiš, da se bo malo pomiril (A37). Ali pa, če ima kakšno igračo, kaj več pa niti ne, kar imaš pač na voljo (A38). Ena moja gospa, ki je zelo agresivna, ima zelo rada bombone. In če vidiš, da so tam kje na njeni mizi bomboni, ji daš pač bombon, tačas se gospa umiri, se zamoti s tem (A39).

Ali razumeš pomen nebesedne komunikacije, ki jo sporočajo ljudje z demenco oz. ali razumeš kaj ti človek z demenco želi sporočiti, recimo z mimiko ali z rokami?

Večinoma ja. Imam tudi gospo, ki ne govori, naredim tisto taglavno, kar pač moram, nego in hranjenje. Če mi želi še kaj drugega povedat, pa ne more, ker nič ne govori (A40).

Ali poznaš koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije?

Ne (A41).

To je koncept nege, ko vstopamo v stik s človekom preko dotika, preko vonja, okusa, sluha in vida.

Ne, tega nismo še slišali in tega ne poznamo. Mi se najdemo s tem, kar pač znamo (A42).

No, ampak kakor si že omenila, pri oskrbi se poslužuješ dotika in pa glasbe. Kako človek z demenco odreagira na tvoj dotik?

Ja, saj kar pustijo no, po navadi se umirijo, če pa ne, se pa jaz umaknem (A43).

Si poskušala kdaj vzpostaviti stik s človekom z demenco še preko drugih čutil? Če da, preko katerih in na kakšen način?

Preko glasbe ja (A44).

Kakšen je bil njegov odziv?

Ja kakor kdaj, včasih pojejo z mano (A44) ali pa samo gledajo stran (A45). Enkrat sem pri eni pela, je bila glasbenica in res je bil dober odziv (A46).

Opazaš, da so ljudje z demenco, ki jih imaš v oskrbi, postali fizično in verbalno agresivnejši?

O ja. Pri enem gospodu se je začela pojavljati agresija in me kar odriva stran (A47), pa z roko proti men zamahne (A48), ust ne odpre, pljuva (A49). Prej, ko je govoril, sva se še lahko kej zmenila, zdej pa več ne govori in se nič ne da zmenit (A50).

Kako to rešuješ?

Z nežnim dotikom. Človeka primeš, toliko da te začuti, da lahko narediš nego, da narediš najbolj nujno oskrbo, kaj drugega itak ne moreš v taki fazi. Meni se zdi, da če bi bila jaz dementna, da bi mi bil najbolj pomemben občutek varnosti, da je nekdo spoštljiv, prijazen, da ne hiti, da delaš počasi, da si v takem stanju, da ti umirjaš človeka. Tudi če je nekdo agresiven, da ga poskušaš pomirit ali z besedo ali dotikom ali z glasbo. Tudi z mirnostjo, da ga ne žališ. Ker v afektu lahko marsikaj rečeš, moraš biti profesionalen (A51). Se mi pa zdi, da sčasoma postajajo vedno bolj agresivnejši (A52), lohk da je povezano s tem, ker nas oni težje razumejo nas in mi ne razumemo njih (A53). So v neki stiski in odreagirajo kot pač znajo in zmorejo v tistem trenutku (A54).

Na kakšen način pa ti odreagiraš, če se človek z demenco razburi, da te začne tepsti?

Postavila bom mejo, ne bom pustila, da me nekdo tepe (A55).

Kako jo boš postavila?

Bom rekla, tega pa ne počnite (A56). Če maha, osebo primeš, da te ne udari ali pa se odmakneš. Greš pač stran (A57).

Kako se pa ti ob tem počutiš?

Slabo, ker ne moreš človeku pomagat. Ampak če ne postaviš meje, če pustiš, da te nekdo udari, bo vedno tako (A58). Jaz sem včasih prav psihično izgorela. Včasih se vprašam, do kje je naše delo, da sem jaz še kot človek? Včasih na terenu ostanemo sami, vsi dvignejo roke od človeka, svojci, patronažna služba (A59).

Opazaš, da morda, ko si sama v taki stiski, da se neustrezno odzivaš?

Nekoč sem samo rekla, da sem s povzdignjenim glasom rekla, to je meja, to pa ne dovolim, topli me pa ne boste, ampak drugega pa nič (A60). Včasih kdaj koga tudi kar preslišim in ignoriram (A61), ker se res že počutim nemočnega (A62).

Ali si se kdaj udeležila izobraževanja o sporazumevanju z ljudmi z demenco? Kje in kakšnega?

Ja, meni se zdi, da ja (A63). Samo o sporazumevanju pa po moje, da ni bilo, samo na splošno, da obstaja demenca, pa glede na faze. Ta glavna stvar, ki se jo spomnim, je to, da se pri vsakem kaže demenca drugače. Da moraš do vsakega biti prijazen. To je vse, kar sem si zapomnila (A64). Je pa to že kar nekaj časa nazaj (A65).

Pa vam delovna organizacija omogoča možnosti izobraževanja o oskrbi ljudi z demenco?

Za enkrat ne. Mogoče je zdaj tudi Covid naredil svoje (A66). Ampak ta izobraževanja so vedno po koncu tvoje službe. Ti si že utrujen. Nadrejeni ne vejo, da imaš ti fizično delo od šestih pa do dveh popoldne in da imaš potem popoldne še izobraževanje. Meni se je že zgodilo, da ko sem prišla domov, sem se ulega in sem zaspala (A67).

Kakšno obliko podpore in pomoči si želiš, da bi se lažje sporazumevala s človekom z demenco?

Ne vem, jaz bi si mogoče raje pogledala nek video, da se usedem doma, ko si spočit, to ja. Ne da mi nekdo predava, ampak video prikaz. Jaz si te stvari bolj zapomnim, da ga pogledam, ko imam čas in voljo in ko sem spočita. Ne takrat, ko je pod nujno, ampak ko imaš čas (A68).

Si že poiskala pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij?

Prebrala sem kakšen članek pa zloženke od Spominčice, ki jih imamo zraven pisarne (A69).

Meniš, da bi bolje prepoznala potrebe človeka z demenco, če bi poznala tehnike nebesednega sporazumevanja?

Bi bilo lažje. Absolutno! Še kakšne dodatne stvari bi izvedela, ampak mislim, da to kar dobro že znam (A70).

Ali želiš povedati še kaj?

Morda to, da ko pride do situacije, ko si izgorel, da nimaš nikogar, s komer bi se pogovoril. Da ostaneš sam. In tu bi si v službi želela več podpore in razumevanja (A71). Da bi nam koordinatorice morale povedati kaj več človeku, nam nihče ne pove, s čim se je človek ukvarjal, kaj je rad počel. Pri nas je samo važno kaj bomo delali pa koliko časa. Ta podatek nam manjka, kaj je nekdo v preteklosti rad počel, pa če je toliko dementen, da nam tega ne more povedati, da mi potem to vemo in kdaj lahko kaj uporabimo (A72).

Hvala.

8.2.2. Intervju B

Spol

Ž (B1).

Starost

54 let (B2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Socialna oskrbovalka (B3).

Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?

Na Zodu zdej že 20 let, prej pa kar sem bila v domu upokojencev 3 leta na Taboru, v bolnici pa smo imeli občasno dementne, ampak ne tako zelo veliko, tako da že več kot 25 let (B4).

Za koliko ljudi z demenco skrbiš?

Trenutno že kar nekaj časa za eno redno, sem vsak dan tam dve uri, ker delam po štiri ure, potem je pa odvisno, zdele drug teden bom spet imela par, ki je dementen, gospa je zelo dementna, tako da ja, kar no, se vedno kdo najde, stalno pa že vsaj 3 leta, imamo kar veliko dementnih (B5).

So pa še vsi ljudje, za katere skrbiš, v domačem okolju?

Ja, ja, vsi doma živijo (B6).

Pa tvoji uporabniki živijo sami ali s sorodniki?

Zdele vse, ki jih imam, živijo s svojci, ja (B7).

V kateri fazi demence pa so ljudje z demenco, za katere skrbiš?

Zdele bi rekla, da nekje v srednji fazi (B8). Imela sem eno gospo pred leti, ki sem skrbela za njo, od prvega dneva, od začetka demence in do smrti. V bistvu je bilo že požiranje problem, na koncu je umrla prav res od demence (B9), bila je vsa v dekubitusih (B10), skrčena v položaju fetusa (B11), tako da sem jo res spremljala čisto celo obdobje, tja sem hodila 7 let. Tudi sedaj imam eno gospo, ki je že nepokretna, leži v postelji (B12), ne komunicira, se nasmeji, mogoče kakšno besedo reče, ampak nerazumljivo, nerazločno (B13). Jaz jo že hranim, je stvari, ki jih lahko z roko otipa sama, to se pravi sadje, smoki, tako da se tudi malo zamoti, dokler sin ne pride (B14). Letos je pa ta gospa obležala, ker več ne more sedeti. Prej je še lahko sedela za mizo, ampak jo je pričelo zanašati in ni več zmogla. Zdaj ima posteljo, vzdignjeno vzglavje, sin jo tudi tako pusti, ko gre v službo. Potem jo tudi jaz poležem,

da se ji malo hrbtenica umiri (B15). Jaz sem tam dve uri, tako da na vmes počiva, pripravim kosilo, jo posedem in nahranim in potem gre spet počivat. Je hitro utrujena (B16).

Kakšna so tvoja opažanja pri funkcioniranju človeka z demenco, ki živi sam ali pa živi s sorodniki?

Uh, ogromno! A veš kako so osamljeni ti ljudje (B17), in veš kaj se potem zgodi? Utihnejo. Enostavno nehajo govoriti, ker se nimajo s kom pogovarjat (B18).

Kako ti ocenjuješ tvojo informiranost glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco?

Jaz bi rada vedela veliko več. Bila sem na izobraževanju, ki smo ga imeli v službi. Malo sem že pozabila, določene stvari sem si pa zapomnila (B19). Ton glasu je izredno pomemben, ne govorimo preveč naglas, umirjeno, uporabljamo nižji ton, ko govoriš, nekako sediš v istem nivoju, kot je človek z demenco (B20). Opažam, da imajo oni zelo ohranjen občutek, da se dobro zaveda, ko ga primeš. Oni nas razumejo in so še vedno zelo čustveni, samo pač ne znajo pokazati (B21).

Katerih znanj bi rekla da imaš manj?

Hm, lahko bi še kaj več vedela. To je malenkost, kar vem (B22). Imam še eno gospo, za katero skrbim. Ona recimo pade v eno fazo...recimo umiva zobe, pa kar tam umiva, pa še kar ni dobro, pa ima krtačko za nohte, pa začne nohte drgniti, pa spet zobe, ker še kar ni dobro...jo je zelo težko ustaviti. Ampak jaz jo potem preklapim v mislih, enostavno rečem: »O gospa, saj tole bo pa v redu.« Pa vidim, da še kar ni, pa ona kar hoče vse stvari narediti...pa ji probam potem preusmeriti pozornost, pa jo vprašam: »Kako je pa bilo takrat, ko ste šli vi na Triglav?«. A veš, take stvari, kako prepričati človeka, da tisto stvar, kar trenutno dela, da ni v redu ali pa recimo, zdaj, ko grem spet k tej gospe, pa se bo treba umiti...ampak ona noče vstati, se noče umiti, pa je pokretna drugače. A naj se vsakič zlažem, da bo zdravnik prišel, da je fino, da se umije, pa tko, a ne. Vem, te prijeme, bi se jaz rada še naučila, kako prepričati dementnega, da se bo šel umiti, da ni to zdaj ne vem kako dolgo prepričevanje. Da bodo izvedli neko aktivnost. Sicer se jaz potem nekaj zmislim, zdravnik bo prišel, pa v cerkev je treba iti...Vsekakor potrebujemo na ZOD-u izobraževanja na to temo (B23).

Se čutiš dovolj kompetentno, da sorodnikom razložiš situacijo? Si slišana in upoštevana?

Ja, iz izkušenj jim povem in sem vedno slišana (B24).

Kako meniš, da tvoje poznavanje demence vpliva na sporazumevanje z ljudmi z demenco?

Če bi imela več znanja, bi se lažje sporazumevala, to sem skoraj prepričana. Vem, da je težko, verjetno bi pa več dosegla. Pri začetku demence bi bilo super, če bi se naša služba povezala s Spominčico, da bi dobili njihove skripte za vaje delat (B25).

Kako se ti sporazumevaš s človekom z demenco, na kakšen način?

S pogovorom (B26). Vedno jih pohvalim ((27), ogromno sprašujem, kako je bilo včasih, ker mene to tudi že tako samo po sebi zanima, kako so živeli včasih (B28). Včasih tudi kakšno pesem jim zapojem, tako radi pojejo in besedilo jim teče. Vse se spomnijo, cela besedila. Probam nekaj s tem (B29). Jaz veliko komuniciram s tem, tudi ko delam, jim govorim, kaj delam (B30). Pa res se potrudim, da veliko vem o njih, o njihovi preteklosti, pa potem lažje navežem pogovor, sestavljam in sprašujem in jih malo odpeljem v drug svet (B31).

Odličen pristop, čisto individualen. Imaš še kakšen drug način?

Ja, nič ne moreš na silo, pri dementnem to ne gre. Moraš biti, saj zdaj bom grdo rekla, malo zviti. Če ne razume, ali pa da odklanja neko zadevo, potem se pač zmislim nekaj: »Lejte, zdravnik bo prišel, res se morava umiti.« Nikoli ne rečem, da je umazana, se pač zgovorim na zdravnika, pa da se bo zrihtala in da se bo fajn počutila. Ali

pa da bo vnukinja prišla, pa dajmo frizuro narest. Pol pa tko, včasih je uspešno, večinoma ja, ker jaz sem tudi bolj tko trmasta (B32).

Na kakšen način se znajdeš, ko želiš človeku z demenco nekaj sporočiti? Recimo, da mu rečeš, da greste pod tuš, on te pa ne razume, kaj od njega želiš? Ali pa rečeš, naj prime žlico, pa te samo gleda in ne bo vedel, kaj je žlica, ne ve, kaj mora narediti?

Čisto preprosto, dam mu žlico v roko, nakažem mu gib, ali pa ga primem za roko pa rečem: »Greva zdaj v kopalnico.«. Pač nakažem (B33).

Če govoriva o besednem sporazumevanju, s kakšnimi izzivi se soočaš pri sporazumevanju z ljudmi z demenco? Na primer, ko želiš človeku z demenco nekaj povedati, pa te ne razume?

Da včasih ne zastopijo čisto v redu kaj jaz želim, gledajo (B34), včasih malo ignorirajo oziroma so v svojem svetu verjetno (B35). Ali pa če jim preveč stvari naenkrat povem, so potem tudi zmedeni. To jih potem čisto zmedeš. Preveč informacij ne smejo dobit (B36). Pa včasih te kar gleda pa veš, da te je slišal, samo nisem ziher, ali me je razumel. Pa potem se kar začnem bolj na glas pogovarjat, pa ni nič boljše (B37).

Pa se ti zdi, da v tistem trenutku beseda doseže svoj namen?

Ne, sploh če je stopnja demence tko visoka, v tisti zadnji fazi, ko nič ne razume, ga lahko samo še hraniš in umivaš v postelji (B38).

No, sedaj sva pa že pri nebesednem sporazumevanju. Kako ali na kakšen način vzpostaviš nebesedno komunikacijo?

Z dotikom (B39). Vse z dotikom, ali pa objameš, sej tudi to čutijo (B40). Nežnost. Sej se nasmejijo pol, dobiš odziv njihov. Jih primem za rame, roke, vedno odreagirajo (B41). Al pa preko glasbe, takoj dobim njihovo pozornost. Jaz sem eni gospe, ko je bila še v redu, sem ji kar telefon vzela, pa šla na Youtube, ker ona je veliko hodila v cerkev, pa sem ji potem te cerkvene pesmi vrtela. Je bil še sin tko navdušen, je rekel da mi bo kar kodo dal od wi-fi, da bova lahko pesmi poslušali (B42).

Ali razumeš pomen nebesedne komunikacije, ki jo sporočajo ljudje z demenco oz. ali razumeš, kaj ti človek z demenco želi sporočiti, recimo z mimiko ali z rokami?

Mislím da ja, saj tudi po očeh vidiš, ali mu je hudo, ali hoče kaj lepega povedati sporočit, saj vidiš po očeh, po mimiki, izraz obraza, ust. A ga nekaj boli, to bi takoj videla, ali želi kaj z rokami povedati...tako da ja, razumem ja (B43).

Ali ti poznaš koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije?

Ne (B44).

Kako človek z demenco odreagira na tvoj dotik?

Ja, pogleda (B45).

Kakšen pa je ta tvoj dotik?

Nežen (B46), primem s celo dlanjo, s celo roko, da ga podprem (B47).

Si poskušala kdaj vzpostaviti stik s človekom z demenco še preko drugih čutil? Če da, preko katerih in na kakšen način?

Nič posebnega, pač to, preko glasbe. Pa postavim se preko njih, pa dam roke v bok in jim kaj rečem, pa se mal hecam, se smejim pa pojem. Pa se potem kar smejijo (B48). Potem preko vonja tudi, jim dam včasih za povohat hrano, ali pa čaj jagodni (B49).

Opažaš, da so ljudje z demenco, ki jih imaš v oskrbi, postali fizično in verbalno agresivnejši?

Ja, tako fizično kot verbalno (B50). Bolj ko demenca napreduje, bolj so agresivni (B51). Včasih sem vsa plava po roki, tako me zna kakšen zagrabit (B52), tudi zamahne kdaj kakšen proti meni (B53). Pa tudi kakšno grdo besedo ti zna kdaj zabrusiti (B54). Sam men se zdi, da znajo bit bolj fizično nasilni kot verbalno (B55). A ne, pa bi si človek mislil, kako revež tam v postelji leži. Čist nemočen, ampak ko mu pa pride ta moment, zna bit pa ful močen (B56).

Kdaj postane bolj agresiven, ob kakšnem dogodku?

Bi rekla da takrat, ko čutijo, da nekaj ni v redu. Na trenutke se zavedajo samega sebe in takrat postanejo bolj agresivni, kot da hočejo prikriti svojo dementnost (B57). Pa potem takrat, če preveč hočem od njih, pa mi ne znajo povedat (B58). Ali pa, ko niso razumljeni, pa postanejo nervozni. Tko da jaz bi rekla da takrat, ko nam hočejo nekaj povedat, mi jih pa ne razumemo ali pa ne upoštevamo (B59).

Na kakšen način pomiriš človeka z demenco, če se razburi, da te začne tepsti?

Poskušam, da do tega ne pride, da se sploh ne razburi, drugače poskušam pobožat, pomiriti, pa rečem: »Nisem vas dobro razumela, dejte mi še enkrat povedat. No, zdaj pa vem kaj želite.« (B60). Pomembno je, da sem jaz mirna, ker to se precej odraža na njih. Ker tako kot mi odreagiramo, bodo tudi oni, čutijo našo energijo, da se z njimi usedemo, da čutijo, da vso svojo pozornost damo jim (B61).

To je potem tvoj način, da ga pomiriš?

Ja, čisto samo preko dotika, preko božanja, mirnega glasu, mirnega tona, nasmeha (B62).

Kako se pa ti ob tem počutiš. Te kaj skrbi, si v stiski, o čem takrat premišljuješ?

Postanem tako malo nervozna, ker po navadi se nam kaj mudi in se moraš potem nekaj pregovarjat (B63). Drugače pa ne, jaz dementne čisto drugače jemljem. Sej tega ni naredil zato, da bi mene razjezil, ne jemljem to osebno, jaz sem to že zdavnaj dala skoz (B64).

Opažaš, da morda, ko si sama v taki stiski, da se neustrezno odzivaš, na primer, da si nestrpna, zadirčna, da kar preslišiš ali ga ignoriraš?

Raje kar pustim in grem v kuhinjo, če imam posodo za pomit in se kasneje vrnem nazaj (B65).

Ali si se kdaj udeležila izobraževanja o sporazumevanju z ljudmi z demenco? Kje in kakšnega?

Ja, na Cene Štuparju (B66), že dolgo časa nazaj, vsaj ene deset let (B67). Je imel en zdravnik predavanje, enkratno predavanje o sami demenci (B68).

Ali vam delovna organizacija omogoča možnosti izobraževanja o oskrbi ljudi z demenco?

Sej to so nas oni poslali, sam zdaj pa nič ni bilo kaj (B69). Jaz mislim, da mi rabimo eno dobro izobraževanje, obnovitveno, tudi za tiste ki smo že bile (B70).

Katere vsebine pa točno vse želiš slišati na predavanju?

Vse to, kar sva se zdaj pogovarjali, iz praktičnih vidikov, kaj lahko še naredimo za dementne, katere aktivnosti so za njih primerne. Kako jim preusmerit pozornost (B71), kako lahko delam na dotikih (B72), drugih čutilih, da bi se lažje razumeli (B73), kako sebi pomagat (B74), da lahko kaj svojcem svetuješ. Res rabimo (B75).

Kakšno obliko podpore in pomoči bi se še želela, da bi se lažje sporazumevala s človekom z demenco?

Izobraževanje pa praktično, da ni samo tko eno izobraževanje o demenci, pač pa taka delavnica (B76).

Si že kdaj poiskala pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij?

Ne, nisem (B77). Ampak resno, naj direktorica naredi eno tako izobraževanje no, da bomo malo bolj vedele, kako vzpostaviti stik (B78).

Meniš, da bi bolje prepoznala potrebe človeka z demenco, če bi poznala tehnike nebesednega sporazumevanja?

Seveda. Vsekakor (B79).

Ali bi želela povedati še kaj?

To, da so svojci ful bogi. Moja prijateljica iz Škofje Loke, ima čist dementnega očeta. Tko je bila fertik, da se je dobesedno preselila na morje in prepustila očeta negovalkam, ki hodijo na dom. Pač imajo denar da si to lahko privoščijo, ampak enostavno bi ona pregorela. Svojci nekateri ne želijo dati očeta ali mamo v dom, ampak tako ne zmorejo dolgo časa. Bogi so, ne more to tko it. Potrebujejo več podpore in pomoči, nimajo znanj, sploh o demenci in komunikaciji, veliko se kregajo z njimi, pa potem nas ne poslušajo. Veliko bi se še dalo narediti (B80). Pa ta naš čas, ko smo na terenu, težko smo na uro fertik in potem se nam že mudi in hitimo, ker vemo, da nas že drugje čakajo, pa potem lahko sprožimo kakšen takšen odziv dementnega. Pa saj to vejo koordinatorice, samo je vseeno toliko ljudi, nas pa tako malo (B81).

Hvala.

8.2.3. Intervju C

Spol

Ž (C1).

Starost

50 let (C2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Socialna oskrbovalka (C3).

Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?

18 let (C4).

Za koliko ljudi z demenco skrbiš?

V bistvu imajo vsi demenco (C5).

So pa še vsi ljudje, za katere skrbiš, v domačem okolju?

Ja, seveda, doma so (C6), sam večinoma so pa kar vsi sami, a več (C7).

V kateri fazi demence pa so ljudje, za katerega skrbiš?

Večina je še pokretnih, pogovornih, včasih pa moram kar malo domišljije uporabljati, kaj mislijo povedati (C8).

In kakšne težave imajo ti ljudje z demenco, za katere skrbiš?

Precej je treba za njih skrbeti, od higiene, hranjenja, nadzor zdravil, nekje pospravljanje (C9). Potrebujejo nadzor kako jim gre vsakdanje življenje. Pa tudi odvisno ali živijo sami ali ne. Tam, kjer so sami, je precej več dela (C10). Ne znajo se več pogovarjati (C11) ali pa se pogovarjajo z nekom, ki ga ni tam (C12), včasih mi tudi nekdo reče, da se skozi nekdo z njim pogovarja, pa vem da je sam pa da nobenga ni bilo pred mano tle (C13), bolj odklanjajo dotike, ker niso navajeni, da se jih kdo dotika, tko, ful so sramežljivi, sam kaj naj, jaz mu moram plenico zamenjati (C14). Pa tut tko no, večkrat se kakšen padec zgodi, ker se več tolk ne gibajo pa kar obsedijo (C15), prav hitreje propadejo, res (C16).

Kako pa ti ocenjuješ tvojo informiranost glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco?

V končni fazi mislim da premalo (C17). Takrat ko ni več možna besedna komunikacija. Tukaj imam manj znanj (C18). Res je pa, da je lažje, če enega uporabnika spremljam od takrat, ko je bil pogovornjiv, pa vse do faze, ko ni več, ker prepoznavam njegove potrebe in vem, kako deluje ta človek, pač bolje ga razumem. Tudi besedna komunikacija mislim da slej ko prej ni več toliko pomembna, ker itak zamenjujejo stvari, ne izražajo se pravilno, veliko je uganjevanja oziroma predvidevanja. In to je dosti lažji pri osebi ki jo človek pozna. (C19).

Katerih znanj bi potem rekla da imaš več?

Sigurno je lažje tam, kjer je možna besedna komunikacija in tu se mi zdi, da se bolje znajdem z njimi (C20)

Kako meniš, da tvoje poznavanje demence vpliva na sporazumevanje z ljudmi z demenco?

Se mi zdi da bolj moje izkušnje oziroma iskanje naborov, kaj pri kakšnem še funkcionira. Po navadi je vedno neko iskanje, pa individualen pristop. Nekaj kar je en čas delovalo, ne pomeni, da bo tudi naprej. To se zelo spreminja (C21).

Kako se pa ti sporazumevaš s človekom z demenco, na kakšen način?

Po navadi recimo tako, da so zelo kratki stavki, pa povedni (C22). Ne bom spraševala ali bi danes to, ker vidim, da to tudi do ene mere spravlja ljudi z demenco v z zadrego. Da skozi neki hočemo od njih, pa ni kos situaciji (C23). Tko da kratki povedni stavki, pomirjajoči, tko mogoče z roko nakažem smer, kam greva, tko no (C24).

To je potem nek tvoj način. Imaš še kakšen drug način?

Mislim da zelo veliko z dotiki. Dotiki so tisti most, s katerim vzpostaviš odnos (C25).

Na kakšen način se znajdeš, ko želiš človeku z demenco nekaj sporočiti, on pa te ne razume? Recimo, da mu rečeš, naj prime kozarec, on pa ne ve, kaj hočeš od njega?

Po navadi dam kar v roko, ali pa dam kozarec v roko, da se dotakne, pa potem vidim, če bo to prijel ali ne, pomagam potem tudi zvrnit kozarec, tako da vidi, kaj je namen tega. Pač nakažem gib (C26). Včasih je tudi posnemanje, da on mene vidi, kaj delam (C27).

Če govoriva o besednem sporazumevanju, s kakšnimi izzivi se soočaš pri sporazumevanju z ljudmi z demenco?

Upor. Recimo, če bi bilo fajn se stuširat, se raje ne bi, pa to tudi znajo zelo lepo izraziti (C28). Po navadi potem preusmerim pozornost na nekaj drugega in greva potem počasi do tuša nazaj (C29).

Pa se ti zdi, da včasih to besedno sporazumevanje ne doseže svojega namen?

Ne, nikakor (C30).

Torej se moraš potem posluževati nebesednega sporazumevanja. Kako ali na kakšen način jo vzpostaviš?

Zelo veliko z dotiki (C31).

Ali ti razumeš pomen nebesedne komunikacije, ki jo sporočajo ljudje z demenco oz. ali razumeš kaj ti človek z demenco želi sporočiti?

Mislim da bi šla na izključevanje. Razumela ne bi, mislim, razen če je zelo očitno. Mislim da pa grem po navadi z možnostmi in mi kima ali pa ne (C32).

Ali poznaš koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije?

Slišala ja, to si ti enkrat predavala a ne? Tole bi rada še kdaj slišala (C33).

Prej si rekla, da se veliko poslužuješ dotika. Kako človek z demenco odreagira na tvoj dotik?

Po navadi s pogledom. Jaz gledam da je to res samo dotik, da ni to objem, ker jaz to ne delam, da je v bistvu samo tako...Enega gospoda imam, ki je tudi slep. Rečem dober dan pa se ga dotaknem, pa se obrne v mojo smer z glavo. Pa mu povem kašne načrte imam danes z njim. Govori pa ne (C34).

Kakšni pa so te dotiki?

Pravzaprav dostikrat samo položim roko na ramo, tukaj sem, tudi ko pridem, rečem vsakemu dober dan in roka da gre na rame (C35), pa zmeraj govorim, kaj delam (C36).

Si poskušala kdaj vzpostaviti stik s človekom z demenco še preko drugih čutil? Da bi dobila njegovo pozornost in njegov odziv?

Ne.

Si kdaj probala preko glasbe?

Ja, pri eni gospe je bila glasba (C37), samo ona je bila gluha. Na koncu je bila gluha, slepa, nič ni bilo od nje. Pa še dementna.

No, kako si pa z njo vzpostavljala kontakt?

Ona se mi je zdela na koncu, ko nič več ni bilo od nje, bolj mirna kakor prej. Prej je bila kolerik, potem se mi je pa zdelo, da se je umaknila v svoj svet in imela nek blažen nasmešek pa poteze obraza so se sprostile. Jaz povsod govorim, ali me sliši ali ne, mene to ne zanima (C38). Ta gospa je imela eterično olje sivke, tko da tisto sem ji včasih dala za povohat, samo ni bilo odziva, se ni nič spremenilo na njenem obrazu (C39). Pa tudi pri obračanju, ni nič jamrala ali pa se upirala.

Opažaš, da so ljudje z demenco, ki jih imaš v oskrbi, postali fizično in verbalno agresivnejši?

Po mojih izkušnjah se to zgodi pri obračanju, ko recimo noče biti na eni strani ali pa kaj takega (C40), takrat znajo zelo grdo zamahniti z roko (C41) ali pa se upre z vsemi štirimi in ti ne dovoli, da nekaj narediš in hoče it nazaj (C42). Je možno, sigurno, da kdo tudi zamahne nazaj (C43).

In na kakšen način si potem odreagirala?

Probala sem čim hitreje narediti, ker sem mogla narediti nego in jo obrniti ona pa noče. Jaz sem pač mogla to narediti, kljub temu da se je upirala in mi je pokazala, da tega ne pusti (C44).

Kako si jo pa potem skušala pomiriti?

Da vem, da je tole tečno, ampak da bom probala pohitet. Pač skozi govorim, karkoli delam, vedno govorim. Tudi preden nekaj naredim, povem, kaj bom naredila (C45), preverim vedno, da imam vse pri roki, kar potrebujem, da čim hitreje končam (C46).

Kako se pa ti ob tem počutiš? Te kaj skrbi, si v stiski, o čem takrat premišljuješ?

Ja, ni fajn, vem pa da moram in da čimprej bom to naredila, boljše bo (C47).

Opažaš, da morda, ko si sama v taki stiski, da se neustrezno odzivaš?

Sigurno se mi je kdaj zgodilo, da sem zavpila nazaj. Glas kdaj povzdignem, če nikakor nekaj ne morem dopovedati (C48). Ignorirala sem tudi kdaj recimo, če recimo nekje desetkrat, petnajstkrat ponovim, da že preslišim. Tko da znam kdaj ignorirati. Ali pa recimo tam, ko je recimo vsakdan ista plošča, da ne odgovarjam na to (C49).

Ali si se kdaj udeležila izobraževanja o sporazumevanju z ljudmi z demenco? Kje in kakšnega?

Imeli smo o demenci, ma res že ful časa nazaj, sam je pa res škoda, da zdaj tega nimamo več (C50). Po navadi so to strokovnjaki z nekega področja, ki imajo veliko pojma o demenci, ampak so v inštituciji. Ker mi ne moremo reči sorodnikom, dajte pomirjevala, pri nas na terenu je drugače in potem te strokovnjaki ne znajo odgovarjati na naša vprašanja. So dobri teoretiki, ampak prakse imajo pa bolj malo (C51).

Ali vam delovna organizacija omogoča možnosti izobraževanja o oskrbi ljudi z demenco?

Zdaj že dolgo nismo nič imeli. Bi pa mene to zelo zanimalo, pa tudi umiranje. Podpora umirajočim, pa svojem, pa kako grejo te faze pri demenci, pa kaj zmorejo in česa ne. Se mi zdi da bi bilo to fajn malo obnoviti (C52).

Si kdaj poiskala pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij?

Ne (C53).

Kakšno obliko podpore in pomoči pa bi si želela, da bi se lažje sporazumevala s človekom z demenco?

Za demenco res za to zadnjo fazo, predvsem to sporazumevanje, bolj kot neko delavnico. Saj jaz predavanja drugače rada poslušam, jaz imam rada predavanja in meni je to zanimivo, samo ko gre za konkretne primere, se vidi razlika med inštitucijo in terenom. V bolnici to znajo reševati, mi pa ne (C54).

Meniš, da bi bolje prepoznala potrebe človeka z demenco, če bi poznala tehnike nebesednega sporazumevanja?

Ja (C55).

Ali želiš povedati še kaj?

Ne (C56).

Hvala.

8.2.4. Intervju D

Spol

Ž (D1).

Starost

48 let (D2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Socialna oskrbovalka (D3).

Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?

V Zodu sem že petnajst let, torej že ves čas, eni so recimo dementni, eni pa ne (D4).

Za koliko ljudi z demenco skrbiš?

Glede na to, da sem jaz leteča, bi težko rekla, da imam ves čas eno in isto, tako da bi rekla vsaj dva do tri uporabnika na teden, ki imata demenco (D5), so pa valda vsi še doma, a ne (D6).

V kateri fazi demence pa so ljudje z demenco, za katere skrbiš?

Zdaj recimo če govorim o dveh, ki jih imam na enem terenu, bi rekla, da sta na začetku, ena je pa že zelo močno dementna (D7).

In kakšne težave imajo ti ljudje z demenco, za katere skrbiš?

Precej je treba za njih skrbet. Z enim je več dela, z drugimi manj. Imam enega gospoda, ki se mi čisto vedno, ampak res čisto vedno razmaže z blatom. Pa da se ti zmeša (D8).

Živi ta gospod sam?

Ja, on je sam, pa sej so itak večinoma vsi, zato pa hodimo mi tja, a ne? (D9). No, in temu gospodu je najbrž dolgčas, kaj jaz vem, to še nisem ugotovila, zakaj to počne (D10). Sigurno je kakšna razlaga, a ne?

Opažaš še kakšno razliko med tistimi, ki živijo sami ali tistimi, ki živijo s sorodniki?

Ma seveda. Po govoru se vidi, če so sami, se več pogovarjajo sami s sabo ali pa utihnejo (D11). Se mi zdi, da pri teh demenca ful hitreje napreduje (D12). Prov ne zna se več pogovarjat s tabo. Ne vem no, tko jaz opažam, sej lohka da se motim, sam tko je (D13).

Kako torej ti ocenjuješ tvojo informiranost glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco?

Pa kaj jaz vem, moram reči, da sem kar seznanjena s tem, veliko tudi od Spominčice kaj preberem, njihovo revijo kdaj preberem (D14). Pa na zavodu smo imeli ena predavanja od Kogoja, on je vedno rekel, da so prvi znaki demence, ko recimo ljudje ne znajo ure narisat. To mi je nekako ostalo v spominu in vedno vprašam človeka, a boste uro narisal, pa potem zna ali pa zna. Tako potem hitro vidim, koliko so dementni (D15).

Katerih znanj bi potem rekla, da imaš več in katerih manj?

Kaj pa jaz vem, mogoče ta komunikacija, kako se recimo s temi dementnimi pogovarjat, ko so odklonilni. Kako do njega pristopit, na ta način, da bi šli bolj v detajle. Je pa itak vsak dementen človek čist individualen in za sebe. Ne morem reči, da imam dva dementna, pa da sta oba ista. Pri vsakem moram najti svoj način komunikacije. Nekaj, kar mi je danes šlo, sigurno jutri ne bo šlo, me lahko kdo gleda, kot da sem padla z Marsa (D16). Sigurno imam pa največ znanj samo o negi, pač to osnovno, kar rabim za svoje delo (D17).

Kako pa si s sorodniki ljudi z demenco? Si slišana?

Ne, nisem, ker mislijo vsi svojci, da so itak žlehtni, kar težko sprejmejo, »moja mama je pa dementna, moj oče je pa dementen«. Vsi rečejo, da ni, pa da je to žlehtnoba, potem je pa težko nekomu nekaj razložiti in reči, da so v zmoti, vaša mama ali oče je dementen. Po navadi povem vodji, ampak večinoma so svojci kar odklonilni. Res velikokrat rečejo, da so žleht in mene ne poslušajo, se z njimi kregajo, prepirajo, pa agresija se tudi pojavlja (D18).

Meniš, da tvoje poznavanje demence vpliva na sporazumevanje z ljudmi z demenco?

Ja, ja. Čeprav včasih moram reči, da ko te že petkrat ali šestkrat vpraša, kako ste ali kateri dan je dan, kaj pa vi tukaj, ja, imaš včasih že kar dost no. Samo a veš, potrpežljivost je lepa čednost. Pač taka sem, imam zelo visok prag tolerance, drugače ne gre (D19).

Kako se ti sporazumevaš s človekom z demenco, na kakšen način?

Normalno govorim (D20), včasih se zelo rada hecam, kakšen razume hec, točno vidim po odzivu, vidim, če je za hec, potem se hecamo dalje, če ni, sem pač resna, koliko se pač da resno pogovoriti. Načeloma pa nekaj v hecu. Eni so, eni niso. In potem vidim kako naprej (D21).

To je potem nek tvoj način. Kako potekajo pogovori?

Sej pravim, kar kdo me zamenja, včasih sem kakšna teta, včasih sem kakšna sestrična, ravno ta teden mi je ene rekla, »Kdo pa ste vi?«, »Ja sem vaš prišla zrihtat«, pa mi reče, »A niste vi žena od sina«. Sem rekla, »Ja lahko sem tudi žena od sina«. Samo se je ta taprava žena od sina hitro oglasila in rekla, da ne, da sem jaz samo negovalka, da je ona žena od njenega sina. Tko no, sej v hecu bi lahko tudi jaz ostala ta žena od sina, ne pa da smo potem gospo čist zmedli in ni več vedela kdo je kdo. Ker glih tu ne sprejmejo, da je mama dementna in boh ne dej se kdaj pohecat. Tko no, meni se zdi to brez veze človeka v konflikt spravljat pa neko stisko, naj pač on verjame, kar ima tisti trenutek v glavi. Mene zaradi tega ne bo konec, če pa lahko človeku olajšam kakšno stisko, je pa sploh super. Ne vem no, sej lahko da narobe razmišljam, samo se mi zdi, da se to kar obnese no. Kakorkoli no, jaz se potem nasmehnem in sem lahko tudi snaha in hči in sem teta in sestrična, kakorkoli že (D22).

Si vzameš dovolj časa za komunikacijo z njimi?

Ja, saj drugače ne moreš. Dokler ti njega na poštimaš in ne prepričaš, da se mora stuširat ali pa umit, lahko včasih kar traja, ker znajo bit kar odklonilni (D23).

Aha, če so recimo odklonilni, imaš kakšen svoj način, kako se bosta recimo zmenila, da bo šel pod tuš?

Zmeraj se na začetku malo pogovarjamo, po navadi te itak najprej vpraša »Kaj pa ti tukaj«, pa rečem »Malo sem prišla na obisk, malo na en čvek«, pa če se le da, spijemo kozarec vode, čaja, kave, toliko, da oni meni zaupajo, da se me navadijo (D24). Pol mu pa rečem, da bo šel v toplice. Gremo na plavanje, ali pa da gremo v jazzuzi. Včasih

uspe, včasih pa obupam in si rečem, kaj naj pa zdaj, pa razmišljam. Samo po navadi kar uspe no, če rečem da gremo v toplice. No, ko pa me že milijonkrat vprašajo, rečem, »da sem ga prišla umit, pa stuširat«, pa rečem, »Pejmo se umit. Pa oni meni nazaj, »ja ne, to pa ne«. Pa rečem, »no, pa pejva v toplice«, pa potem en čas študira, »no, pol pa pejmo v toplice«. Pač mal jih okol prinesem, ampak to je taka neškodljiva laž (D25).

Kaj pa če tudi to ne uspe?

Ja ne, potem pa pač ne. Ker po navadi je vedno tako, če hočeš kaj naredit na silo, se potem kaj zgodi in bi imela slabo vest, ker sem ga hotela na silo stuširat, pač pustim, boh pomagaj. Sej po navadi je tko, da pri tistih dementnih, ki jih poznam, se tisti način, ki sem ti ga opisala, obnese, pri tistih, ki pa jih ne poznam pa k njim prvič pridem pač na silo nekaj ne, če pač ne gre, se pa potem probava vsak samo preobleč ali pa s krpicami obrisat. Nobenega ne silim, ravno zaradi tega, ker se bo sigurno nekaj slabega zgodilo. Že v šoli so nas to učili, da na silo nikoli in nikdar. Pač raje pustim tako kot je, se raje opravičim kolegici, ki pride za mano ali pa svojcem, kakorkoli že (D26).

No, in kakšen je odziv svojcev?

Ja, potem so svojci tisti, ki na svoje starše vpijejo in kričijo, »ja zakaj je pa potem prišla, zakaj jo pa potem plačujemo«. Tako da jih probam umirit, »da me morda vaš oče še ne pozna, ker sem prvič«. V najslabšem primeru vsaj preoblečem, pač če ne gre, pa ne gre (D27).

To so potem kar izzivi, s katerimi se soočaš?

Ja, ja. Včasih mi uspe, včasih ne, pa si mislim, a mi je treba tega, samo potem pa malo zadiham in probam dvakrat, trikrat, če pa ne gre, pustim pri miru. Včasih potem uspe zadnjih deset minut. Se probam na vse načine pogovarjat, pa jim razložim. Včasih je res težko (D28). Tisti, ki so se prej radi kopali, potem je lažje, se pa vidi, da se eni nikoli niso radi kopali in se tudi zdaj nočejo.

Lahko bi rekli, da besedno sporazumevanje v teh primerih ne doseže vedno svojega namena?

Ne. Nikakor ne. Saj niso vsi taki, z nekaterimi se da, samo zna biti težko (D29).

Torej se moraš potem posluževati nebesednega sporazumevanja. Kako ali na kakšen način jo vzpostaviš?

Kaj pa vem. Pri eni gospe, ki res čisto nič ne govori, ji dajem stavke, da lahko odgovori samo z ja ali ne. Zdaj če mi ne odgovori, potem je to najbrž ne, ali pa če mi dvakrat pomežikne, je pozitiven odgovor. To mi je hčerka povedala, tako da tukaj malo vem (D30).

Ti potem razumeš pomen nebesedne komunikacije, ki jo sporočajo ljudje z demenco?

Načeloma ja, če vem, da mi kdo od svojcev kaj pove, potem ja, seveda. Če mi oni razložijo, potem super (D31). Če pa je čisto dementen in odklonilen, potem pa težko. Včasih je vse nesmiselno, da več ne vem, kdo je čuden, ali jaz ali oni. In si mislim, ok, saj ne vejo, to je bolezensko stanje. Ena gospa mi samo mežika, kima, »ja, ne«, pa tudi z mimiko obraza veliko naredi. Če me grdo pogleda, potem vem, da nekaj ni ok. Zadnjič sem jo dvignila, pa me je tko grdo pogledala. Sem ji rekla, »a ne, sem močna«, pa je rekla »ja«. Pa sem rekla »a boli«, pa je rekla »ja«. »Ok dobro, se opravičujem«. Mimika obraza res veliko pove. Probam pač oceniti, kaj mi hoče povedati. Zdaj sem že toliko časa v temu, da imam že izkušnje (D32).

Ali poznaš koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije?

Ne. Nisem še nikoli slišala (D33). Kaj pa je?

To je koncept nege, ko vstopamo v stik s človekom preko dotika, preko vonja, okusa, sluha in vida.

A ok, ne, to pa ne poznam.

Povej mi, kako človek z demenco odreagira na tvoj dotik?

V redu. Jaz jih veliko hecam, pa jih primem za roke, zaenkrat ni bilo kaj negativnega, da bi bilo kaj narobe. Jaz jim vedno rečem, da tudi oni mene lahko primejo, pa se potem malo smejimo (D34).

Kakšen pa je ta dotik?

Tako po navadi pobožam po roki, po dlani, pa po rami, ko ga vprašam »kako ste, ali je vse v redu« (D35). Ja, eni so za, eni pa ne. Držijo tisto distanco meter in pol in to je to (D36).

Recimo če človek leži v postelji ali pa sedi na invalidskem vozičku, pa se na tvoj glas ne odzove, kaj narediš?

Po navadi ga primem za roke (D37), ga pobožam (D38), če je vse v redu, ga vprašam, ali pa po licu s kazalcem (D39), drugače pa največkrat po roki, ga primem, pa pobožam po dlani (D40). Tudi po glavi včasih pobožam (D41).

Si kdaj poskušala dobiti njihov odziv preko drugih čutil?

Ne (D42).

Kaj pa če tvoj uporabnik leži v postelji in se na tvoj glas ne odziva, ti pa želiš, da obrne glavo proti tebi. So kdaj poskusila morda z glasbo ali vonjem, da se obrne?

Ne, to tudi ne. Nisem nekaj pevsko nadarjena (D43).

Opažaš, da so ljudje z demenco, ki jih imaš v oskrbi, postali fizično in verbalno agresivnejši?

Ja. Zdaj imam eno, ki je dementna in agresivna (D44). Ona ščipa, praska, grize (D45). Pa jo potem kar po roki nazaj udarim. Saj vem, da to ni prav, samo to je tisti nagon, ko se braniš. Samo po roki sem jo nazaj, več pa ne. Tako da ja, žal se je že zgodilo, da sem jo po rokah čez udarila, ker me je ščipala in grizla, jaz sem pa recimo mogla tisto plenico zamenjat. In ko se recimo obrne proti tebi in se te oprime in te začne ščipat pač nagonsko udariš (D46).

Ta gospa je že na splošno taka ves čas, nikogar ne sprejme. 24 ur samo leži, mi hodimo po trikrat na dan, včasih ena, včasih dve in ja, valda, vsak dan druga, drugi obrazi. Tako da po moje zaradi tega (D47), pa tudi dovoli terapije ne prejema (D48). Me smo potem prasice, kurbe in vse (D49).

Kako jo pa poskušaš umiriti?

Pač jaz jo pustim pri miru, se odmaknem in grem v kuhinjo, da jo mine in naredi potem nego druga kolegica (D50).

Kako pa jo kolegica poskuša umiriti?

Isto, ali jo na trdo prime in vse nekaj na hitro ali jo pa pustimo (D51).

Kako se pa ti ob tem počutiš?

Ja grozno mi je. Ker si mislim, aha, zdaj pa ne bo zrihtana, zaradi mene, ker gospe nisem mogla uredit, bo v ranah in bo smrdel. Meni je grozno. Tako da ja. Ampak potem vedno pokličem kolegico in ji razložim da pač ni šlo. Pri svojcih včasih tudi napišem na kakšen list ali zvezek, da je bila misija nemogoče, da je nisem zrihtala, ker ni pustila in to je to. Posledično se zavedam, ker je nisem zrihtala, da bo spet smrdela, ali se bo naslednjemu pustila umit, zamenjat plenico. Ja, grozno mi je (D52).

Opažaš, da morda, ko si sama v taki stiski, da se neustrezno odzivaš?

Ne, ker jaz mislim da sama sebi potem sama sebi bolj škodujem kot pa njemu, ker on je itak v nekem svojem svetu. Na začetku sem se sekirala, ampak leta svoje naredijo. Zdaj pač pustim, tako kot je. Z leti se naučiš biti potrpežljiv. Če ti pač danes ne paše, bova pa jutri ali čez tri dni (D53).

Si bila kdaj na kakšnem izobraževanju?

Ne, to pa ne. Razen to, kar je bila kakšna supervizija v sklopu službe (D54).

Ali vam delovna organizacija omogoča možnosti izobraževanja o oskrbi ljudi z demenco?

Ne, kot pravim, samo supervizija, drugače pa ne (D55).

Če pa bi imela kakšno izobraževanje, bi šla?

Jaz sigurno, ker to je vedno dobrodošlo, ker se mi zdi, da je tega čedalje več in tudi več jih bo in tudi mlajši postajajo dementni. Če gledam mojo mamo, ki je stara 72 let, pa že ima težave, kaj je včeraj jedla pa kaj ne. Tko no, se mi zdi tega vedno več no. Tko da bi želela slišat več o tej bazalni stimulaciji al kaj že (D56), kako lahko človeka pomirim (D57), kako lahko z njim komuniciram brez besed (D58), kako naj ga prepričam, da se bo šel umit (D59), pa kako naj preprečim padce (D60), tko no, vse to je pomembno.

Kakšno obliko podpore in pomoči bi si želela, da bi se lažje sporazumevala s človekom z demenco?

Ja glih to, eno dobro, kvalitetno izobraževanje (D61), da bi bila lažja komunikacija, kako potem naprej, če nisi uspešen pri neki stvari, pa s tem, če so še kakšni drugi prijemi, kot si rekla, s temi vonji ali pa glasbo, da bi šel na kaj takšnega (D62), to mogoče ja. Mi se samo dotika poslužujemo, nikoli nam pa še ni nihče rekel, naj probamo z vonjem ali pa s petjem, tu si me prav presenetila, ampak ja, ok. Pa da se da z okusom, tudi nisem vedela.

Si že poiskala pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij?

Ne, to pa ne (D63). Pač samo to, ko imamo zraven pisarne spominčico, če tam kakšno revijo tam vzamem pa kaj prelistam, če je kaj tko, drugače pa ne (D64).

Meniš, da bi bolje prepoznala potrebe človeka z demenco, če bi poznala tehnike nebesednega sporazumevanja?

Verjetno ja, ker bi vedela, da je še druga alternativa, zdaj probam pa to. Zdaj z božanjem recimo ne gre, pa je pol fajn še nekaj dodatno spoznat, da je možnost, da se recimo odzove na nekaj. Ali na glasbo, ali na vonj, ali na okus. Pač probaš potem z vsem, če ne gre s petjem, probaš z okusom, če veš, da je nekaj rad jedel. Pa da veš kaj več o dementnih pa ne samo neko osnovo. Je pa res, da je vsaka demenca drugače (D65).

Ali želiš povedati še kaj?

Ja lepo je bilo s tabo komunicirat (D66).

Hvala.

8.2.5. Intervju E

Spol

Ž (E1).

Starost

59 let (E2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Socialna oskrbovalka (E3).

Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?

Ja v bistvu od samega začetka, 16 let sem v Zodu (E4), zdaj imam pa sploh en tak specifičen urnik in teren, kjer imam same dementne (E5).

In vsi uporabniki, za katere skrbiš, so v domačem okolju?

Ja itak, doma, kje pa? (E6)

V kakšnih fazah demence pa so vsi ti ljudje z demenco, za katere skrbiš?

Globokih. Kar precej globokih, ker mi pravzaprav karkoli dobimo je redko, da je kdo v začetnih fazah. To so ljudje ki so že precej v letih z razvito boleznijo (E7).

Kakšne pa imajo vse težave?

Dezorientiranost, se pravi v času, predvsem v času (E8), slabša komunikacija (E9), odklanjanje higiene (E10), to predvsem te stvari.

Pa večinoma ljudje, za katere skrbiš v domačem okolju, živijo sami, ali živijo s svojci?

Večina jih je samih doma. Imam gospo ki živi sama v hiši ampak je hčerka vedno pri njej, vsak vikend, imam eno gospo, ki je čisto sama v stanovanju, pa nečak skrbi za njo, občasno prihaja na dva do tri dni, potem eno gospo, ki živi s svojci. Različno no, ampak bi rekla, da morda jih je več samih (E11).

Opažaš, da je kakšna razlika med ljudmi z demenco, ki živijo sami ali pa živijo s svojci?

Ja, je. Razlika je v tem, da če so sami, mnogo hitreje začnejo, bom rekla, propadat (E12). Ker spremenijo svoj dnevni ritem. Ti ljudje potem čez dan spijo, ponoči bluzijo okol, hladilnik wc, jest. Čez dan pa več spijo. Ker jih pač nihče ne vzpodbuja, nihče se ne pogovarja z njimi, ni nekoga, ki bi jim rekle, da zdele ne spat, da ne jest (E13). Jaz svojcem vedno rečem, naj probajo uvest rutino, ker ti ljudje zelo hitro zamenjajo dan za noč. Naj jih probajo zamotiti do kosila, po kosilu dovoljen počitek ne več kot eno uro, potem pa spet nekaj do večera, neka aktivnost. Zvečer se gre pa spat. In je s temi, ki so sami, so bogi no. Jaz moram reči, da so bogi že zaradi tega, ker so po cele dneve sami doma (E14).

Iz pogovora je razvidno, da si precej informirana glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco ter da imaš veliko znanj.

Ja, imam. Prvič je to praksa, drugič je bilo kar nekaj izobraževanj na to temo demence. To sem vse dala skozi (E15). Jaz si tudi veliko preberem, jaz sem človek, ki rada sama poiščem kaj, preberem in se tudi sama veliko v tej smeri izobrazim koliko se da (E16).

Se ti zdi, da imaš morda kakšnih znanj manj?

Ne. Tukaj se jaz kar suvereno počutim (E17).

Se počutiš tudi dovolj kompetentno, da svojcem kdaj kaj razložiš, opišeš stanje?

Da. Zaradi tega, ker so nevedni. Mislim, lahko se kruto sliši, ampak svojci imajo načeloma res premalo znanj o demenci. Premalo nekih veščin, kako s temi ljudmi postopati. Sploh je pa tako, lažje je meni, ker sem tuj človek, kakor svojcu, ki se težko sprijazni s tem, da je to ta ista oseba, aktivna, krasna mama in ne vem kaj, danes si pa ne ve plenice preobleči. In prihaja do teh kratkih stikov, ker so ljudje preobremenjeni. »Joj, spet si se poscala«, ko je lahko komunikacija čisto drugačna. Tko nestrpni so. Potem jih vedno probam pomiriti, pa vedno rečem, ponavljajte si vedno samo en stavek: To je še vedno vaša mami, ki je bolna. To je bolezen, ona ne dela tega zanalašč. Pa mi rečejo večkrat svojci, da mislijo, da dela to zanalašč. Ja ne, pa ne, ni res. In jaz z lahko delam z demencnimi, to je prav zanimivo, ker vedno imam to v glavi, da jim je to naredila bolezen, da njim pravzaprav pol možganov manjka in da ni povezave (E18).

Kako pa se potem ti še sporazumevaš s človekom z demenco, na kakšen način?

Ja v bistvu tako, da probam jaz ujeti tisto zanko, miselno zanko. Prvič probam ugotoviti v katerem letu so se zataknil, ker oni se sigurno zataknejo v enem letu, to je dejstvo. Od rojstva pa do neke 35- leta vse vejo. Od tam naprej ne vejo nič. Najprej probam to nekak ugotoviti. Ali s pogovorom s svojci ali s pogovorom s to osebo. In potem se jaz vračam v ta leta nazaj. Jaz jih ne sprašujem kaj je bilo za kosilo, ampak jih vprašam o preteklosti. Imam eno gospo, katera se ja zataknila daleč nazaj, ampak vem, da se je madžarsko učila v šoli. Ona je mene

madžarščino učila. In midve začneva tam. Tam, kjer v glavi je. Tam ti zna vse povedat in ona je suverena na svojem področju. In midve vsak dan vse eno isto znova predebatirava, kako je madžarščina, kako je v Prekmurju, kako je moža spoznala, kako je v Ljubljano prišla, no, pol se malo zatakne, do tam. Ampak glede na to, da ona pozabi, kaj mi je včeraj povedala, lahko nadaljujeva isto. Tako da jaz vedno grem nazaj, tam so suvereni, dokler se ne zgubi vse (E19). Seveda ti za delo s takim človekom rabiš en določen čas. Da ga ti spoznaš, da prideš nekako v tiste njegove finte, da točno veš, kako ravnat z njim. Moraš ga spoznati. Pri enem gre na nežno, pri enem gre lahko mogoče malo bolj na komando (E20). Imam eno gospo, ki je bila v vojaški šoli, je bila v internatu. Včasih imam problem pri njej, ker se noče tuširat, se upre in reče, ne, ne bom. Ji rečem da sploh ne bova parlamentirali in da greva pod tuš in sem ugotovila, da ko jo malo bolj pokomandiram po vojaško, se pa dvigne in gre v kopalnico in jo tuširam brez težav. Ona je bila na ta način navajena funkcionirat, da so ji drugi dajali ukaze. Ona to meni večkrat reče, »da samo lulal pa kakal nismo na komando«. In tako sva začeli. Zdaj se tega praktično več ne poslužujem, ker se je tudi ona mene navadila in funkcionirava dobro (E21).

Aha, kako pa potem človeku sporočiš, da je treba nekaj zdele, ta trenutek narediti?

To je pa ta rutina o kateri sem prej govorila (E22). Postopno uvajanje ob delu. Jaz začnem počasi uvajati, saj ne moreš kar pridet in buuum, zdaj bomo pa mi to takole po moje. Jaz te spremembe uvajam čisto počasi pa vsako posebej. Nikoli ne silim. Jaz probam, pa rečem, boste prišla v kopalnico. Ta dotična že mene pozna in ve kaj to pomeni. Če ne želi, ok, se vidiva jutri. Ali pa če reče, »Ne, ne bom vstala«. Leži v postelji, ura je deset, recimo, dokler jaz pridem, pa reče, »Jaz pa ne bom vstala, kaj ste pa sploh prišla, jaz vas ne rabim« in jaz rečem »Ok, v redu«. In jo pustim. In grem v kuhinjo, in dam kavo gor in začnem zajtrk pripravljati in vsake toliko časa grem malo na hodnik in malo pokukam kaj delam. Potem ugotovim, da že sedi na postelji in ne ve, kaj bi sama s sabo. Pa spet grem pa spet malo pustim par minut pa spet grem nazaj. Ampak ko jaz pridem nazaj, je tako, kot da sem prvič prišla, ker je ona v vmesnem času pozabila, da me je najhala in mi reče »O dobro jutro, a ste prišla« in midva od tukaj naprej nadaljujeva ali pa rečem »Kavica je kuhana, pridete?«. »Ja, že grem gospa« (E23).

Ravno to sem te želela vprašati, ali si morda opazila, da kot si povedala prvič, se ne odziva na tvoje besede, ti se umakneš, kuhaš kavo, vonj se razvije in gospa se v tem času posede in brez težav pride k tebi v kuhinjo. Bi lahko rekla, da jo je predramil vonj in ji zbudil spomine?

Ja, ja, sigurno! Sigurno, zato ker tudi jaz voham kavo, ker diši in ji rečem, ker je tudi gospa kafetarica: »Gooospa, kavica je. Ali ste pripravljeni?« In ona meni: »Ja, sej voham, sej že diši, prihajam!«. Evo in sem jaz rešila vse probleme z njo (E24).

Ali še na kakšen drug način vzpostavljaš to nebesedno komunikacijo? Prej si dobro omenila, kako si preko vonja, s kavico.

Recimo ležeči dementni, tak, ki tudi več ne komunicira, tam mogoče lahko z dotikom, ki mora biti nežen, da po roki pogladim. Tudi pobožam po obrazu. To sem uporabljala (E25).

Kaj pa če ti želiš nekaj sporočiti človeku, da bosta pila, jedla, pa besede ne razume. Ali pa je morda obrnjen proti steni, pa želiš, da se obrne k tebi oziroma glavo obrne proti tebi?

Ne, to je treba pokazati. Ne gre drugače. Če ne razume, potem mu pač moram pokazati, kaj želim od njega. Se pravi pokažem žlico in krožnik pa rečem »Je kosilo, vam bom dala počasi«. Najbrž tudi tista žlica njej nič ne pomeni, je treba nesti do ust in se dotakniti ustnic, kot majhnemu otroku, da odpre usta. Potem, ko malo poskusi, ve, da bo jedla. Isto je s pijačo, zdaj če vidi lonček ali kozarec, da ti probaš ji dopovedati, da je to za pit, ji moraš dati za poskusiti (E26).

Ali razumeš, kaj ti človek z nebesedno komunikacijo želi sporočiti? On ti ne more povedat, da je žejen, lačen, vroče, zebe me, obrnite me, mir mi dajte, strah me je.

Ja, zelo težko. Če si ti tam enkrat na teden, zelo težko spoznaš. Če si pa tam vsak dan, pa ga bolj spoznaš in potem gre lažje (E27). Ker ti že z mimike razbiraš. Toliko si, da probavaš. Enostavno probavaš. »A bo v redu tako?«. Pa pokima, ali odkima, ali z očmi pomiga, ali pač ne, ali pljuva ven, če mu daš zajest, pol vem, da ni ok, ali stisne roko (E28). Včasih tudi tako hvaležnost izražajo. Ti ga malo pobožaš, pa ti stisne roko. Potem veš, da si dobro naredil (E29). Oči so pa tako prazne. Te oči so tako ubogo prazne, da tukaj iskat nek izraz v njih je zelo težko. Če ti te ljudi pogledaš, imajo čist nek poseben pogled in zelo težko dobiš kakšen izraz in odziv v teh očes. Ko ga vidiš, da ima sproščen izraz na obrazu, oči so pa skoraj neizrazne. Jaz moram reči, da jaz bolj malo razberem kaj iz teh oči. Ja, mogoče kakšno hvaležnost, ali pa ja, »v redu, sem bil žejen«, ampak nekaj prav veliko pa ne, res so brezizrazne te oči (E30).

Poznaš koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije poznaš?

Ne (E31).

Ko si prej omenila, da se poslužuješ dotika, kako odreagirajo?

Odvisno v kateri fazi razburjenja so. Če so zelo razburjeni, je treba počakat a ne. Ne prenesejo tudi dotika ne. Če se malo umirijo, potem tudi dotik pomaga, da se zadeva do konca umiri. Čist v tisti fazi razburjenja pa tudi dotik ne pomaga kaj dosti. Takrat v bistvu pomaga res pustiti jih pri miru, ker hvala bogu, da pozabijo, zakaj so znervirani. Saj neko čustvo vznemirjenja ostane, ampak jih je boljše malo pustiti, pet, deset minut, pa pridet nazaj, pa potem zadevo umirjat (E32).

Imaš kakšno izkušnjo, da je bil kdaj kakšen uporabnik agresiven?

Imamo te izkušnje. Ravno zdaj imamo eno gospo, ki je agresivna (E33). Smo tepene, poščipane, popljuvane, zmerjane s kurbami in prasicami in tko naprej (E34), naredimo, kar lahko naredimo. Ampak tukaj ni problem gospa, problem, je v tem, da se njej ne daje terapija kot bi se ji morala dajat. Ker terapijo ima, da bi bila obvladljiva in bolj mirna, kar bi bilo mnogo bolje tudi za njo, ampak ker se njej ne daje terapije, smo me na udaru (E35).

In kako odreagiraš?

Težko je, ko veš, da to delo pač mora bit opravljeno, zato smo pol začele hodit tja v paru, da jo ena drži, druga menja plenico (E36). Jaz sem zdaj prišla v fazo, ko mi je čist vseeno, a je ona pokakana do vratu ali ni. Če ni mirna, jaz se obrnem in to je to (E37).

Jo ne moreš pomirit?

Ne, njo je nemogoče pomirit, razen če seveda ji daš tableto, ki pa joj jaz ne smem na svojo odgovornost dozirat. Pač če je kdo tam, jo dajo drugi in potem počakaš da se umiri (E38).

Si jih kdaj probala, pa ne samo te gospe, poizkusila pomirit ali preko dotika ali preko vonja, sluha, recimo glasbe?

Ne, da bi probala na ta način, pa ne. Me imamo premalo časa za te hece. Mi sploh na misel ni prišlo, da bi rekla, bom pa radio vklopila, niti po navadi nič nimajo prižgano ali pa ni nikjer radia ali televizije (E39).

Pa da bi ti pela?

Ja to sem pa eni gospe pela. Ona je bila pianistka in je imela res cel kup stvari. Njej sem naštimala Slovenija 2, ko so imeli včasih zvečer kulturni program, pa sva opere poslušale pa take stvari, pa sem imela čist ljubi božji mir, to pa ja, vidiš, to sem se pa spomnila. To sem pa vedela, ona je bila učiteljica glasbe, jaz sem to gledala, da sem bila pri njej tisti dan, ko je bil na sporedu ta program in ona je bila mirna in zadovoljna (E40).

In kako se ti počutiš ob tem?

Jaz čisto dobro (E41).

Opažaš, da se morda kdaj ti v taki situaciji neustrezno odzoveš?

Ne. Pač delo tisti dan delo ni bilo narejeno ali pa ni bilo tako maksimalno narejeno, je bilo recimo namesto cele nege samo plenica zamenjana. Ampak sem prišla v nek normalen način dela (E42).

Ali si se kdaj udeležila izobraževanja o sporazumevanju z ljudmi z demenco? Kje in kakšnega?

Pa ne vem, mislim da je bilo nekaj o komunikaciji, delo z dementnimi, pri nas v službi smo imeli izobraževanje, vse v sklopu dela no (E43).

Kakšno obliko podpore in pomoči bi si ti želela, da bi se lažje sporazumevala s človekom z demenco?

A veš kaj, glede na to, da poznaš naš način dela, kot sem prej rekla, pri nas se preveč menjavamo na terenu. Jaz svoje ljudi poznam u nulo. Do tukaj, kolikor jaz znam, mi moje znanje dobro služi (E44). Včasih bi si želela imeti več informacij od prej, da bi lahko lažje in prej kakšno stvar naredila (E45). Kar se pa te neverbalne komunikacije tiče, pa ne vem, če bi nam to sploh, mogoče v nekih primerih, mi nimamo časa za to. Če bi jaz bila nek asistent, pa bi bila pri takem uporabniku od osmih zjutraj pa do dvanajstih, potem bi me tudi ta stvar verjetno bolj zanimala, ker bi jo mogla večkrat uporabiti. Ker pa jaz nimam časa, moje delo je v bistvu zadovoljit osnovne človeške potrebe. Da je on sit, da je umit, da sem mu dala za pit, da sem prezračila, da ima zrak, da je udobno nameščen, če je ležeči v postelji in v bistvu se je moj čas iztekel. Zdaj seveda, jaz vzamem teh zadnjih pet minut, pa malo po roki pobožam, pa kakšno bedarijo zraven govorim, saj je vse v redu, vse bo fino. Ampak to je to, jaz moram iti naprej. Če bi pa jaz tukaj imela več časa, bi se pa začela spraševati, kako bi jaz vzpostavila nek pristnejši odnos s tem človekom, kako bi mu lahko bližje prišla (E46).

Se ti zdi, da bi na tak način lažje vzpostavljala stik s človekom? Za bolj uspešno delo, da bi bili manj vznemirjeni?

Ja, točno to, lahko bi bil (E47).

Ali si kdaj poiskala pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij?

Ne (E48). Jaz kar sem pač tako, ko se pogovarjamo na sestankih, da si izmenjujemo mnenja, ker seveda ti sam ne moreš vsega vedet. Lahko ima kakšna kolegica na eno stvar drugačen pogled, pa jaz to probam in vidim, a mi prav pride ali me ne pride prav (E49). Potem ta Spominčica, ki jo imam zraven pisarne, jaz si to redno vzamem te njihove prospekte, redno preberem, ker je vedno dobro še kaj novega zvedet (E50). Komunikacija s svojci, to se mi zdi zelo pomembno, ker ti oni le povejo, kakšen je bil človek prej, ravno to, ko sem prej rekla, Schubert ali Avsenik? A ni lažje potem? A je imel rad otroke, živali, a je potoval, a je rad hodil v hribe, kaj je bi po poklicu, kaj je rad jedel. Recimo, nekdo ne mara vampov, jaz mu pa tja tlačim v usta vampe. Pa se gospod jezi, pa jaz njemu nazaj. »Ja neki pa morate pojest a veste«. On pa celo življenje ni jedel tega. Ali je pa vegetarijanec, jaz mu pa hrenovke tlačim. A veš, take stvari, ampak to je za moje delo več kot dovolj (E51).

Ali želiš povedati še kaj?

Sama naša narave dela je naravnana na tempo. Ne samo pri ljudeh z demenco, ampak na splošno. Tako da to je tako razdajanje sebe na terenu, da si ti ne moreš mislit. Za vsakega od njih. Ti naj bi opravil delo, naj bi zraven bil še terapevt, poslušalec, družinski mirovnik, mediator, ne vem, neko splošno zanje. Ljudje te vprašajo, a kaj veste o tem, ne vem, tam si je zvil gleženj al neki. Ja ne vem, a ne. Premalo je časa, to je to, kar sva prej govorili, ne dela se tega, kar bi lahko, preko teh vonjav in glasbe (E52). Saj ne, samo da nimaš časa, zmanjka ti in volje in energije, ne zmoreš več. Ti povem, da po šestnajstih letih jaz to vidim, jaz sem se mogla naučiti vrata zapreti in it

in reči »briga me«. Zato sem prej rekla, da se pri tisti agresivni gospe čisto dobro počutim. Ker vem, da sem naredila vse kar je bilo možno narediti in če bi še kdo drug sodeloval pri tej zgodbi, bi bilo danes drugače. Ker pa moram jaz sebe varovati in ne mislim biti tepena pri svoji šestdesetih, zato ker svojci ne dajejo terapije, se jaz čisto dobro počutim. Naj jo pa potem domači previjejo. Tako da nimam problemov. Evo, to je to (E53).

Hvala.

8.2.6. Intervju F

Spol

Ž (F1).

Starost

76 let (F2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Žena (F3).

Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?

Pri njem se je začela demenca že ene deset nazaj (F4). Pri njemu se je začelo s psihozo in halucinacijami (F5). On je bil pozabljiv, ampak bi rekla, da je imel izpade, ko sem našla svoj telefon v hladilniku, ali pa ko sva šla na pot in sva šla na črpalko pa kavo in je prišel nazaj, pa je vse polil, pa mu doma rečem, boš pripravil kavico, pa ni več znal. Mislim sej to je demenca, ampak on je v glavnem norel, on je imel izpade agresije, tako da smo ga leta 2016 dali na zaprti oddelek psihiatrije (F6). Diagnozo so mu postavili 2006, Parkinsonovo bolezen in takrat smo bili na izobraževanjih in so rekli, da je praktično 80% možnosti da bo šel v demenco. Tako se je potem začelo (F7). Enkrat je šel sam na vikend, leta 2014, še sam je peljal, je šel z enim prijateljem, vzel zdravila, takrat jih je še sam jemal in očitno jih ni jemal tako kot bi moral. In ko je šel prijatelj domov, je klical on policijo, da mu bodo vdrli v stanovanje v Ljubljani, pa je potem še enkrat klical, da so mu denarnico ukradli, potem so pa videli, da nekaj ni v redu in potem so končno mene našli in me poklicali, kaj se dogaja. Tako da takrat je bilo kar intenzivno dogajanje. Pa še sam je imel kot policaj nekje še pištolo spravljeno. Ma ves čas imamo težave (F8).

V kateri fazi demence je sedaj vaš mož?

Ah, zdaj je star 81 let in je čisto dementen. Je bil dvakrat na Soči na rehabilitaciji, pa je bil zaključek tak, da je bilo neuspešno (F9).

Kdo pa zdaj vse skrbi za vašega moža?

Jaz (F10). Imam tudi pomoč socialnih oskrbovalk, ki hodijo dvakrat na dan, konec tedna pa ne (F11).

Se tudi kaj drugi sorodniki vključujejo v oskrbo?

Ja, otroci, drugi pa ne (F12). Prijateljic nočem obremenjevati, pa tudi zaupam ne nobenemu, vam kar po pravici povem (F13).

Pa se otroci vključujejo v tolikšni meri, da se vi lahko razbremenite, da lahko kam greste za kakšen dan?

Ne, to pa ne. Jaz sem rekla, da bom jaz skrbela za svojega moža in pika, zato je tudi doma (F14).

Kakšne težave ima vse vaš gospod?

Je nepokreten, pa nič ne more in ne govori, hranimo ga preko cevke (F15).

Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco?

Ves čas so nam govorili, v tej Trepetliki za Parkinsonike, da do demence pride v velikih primerih. Sem se mislila vključit v Spominčico, ampak je bilo že toliko daleč, da se mi je zdelo, da mi ne bodo mogli nič pomagat (F16). Jaz se z njim skoz pogovarjam, mu skoz pojem, mu skoz govorim in ga lubčkam. Men se zdi to tko pomembno, da še največ naredim, če sem taka ljubeča do njega, jaz bi to tudi rada, da bi bili tako do mene (F17). Do pred nedavnim mi je lubčka skoz vračal. Tudi poklical me je kdaj. Zdaj pa že par mesecev ne. Ne vem kaj bi lahko naredila, da bi jaz to demenco premagala oziroma da bi si olajšala sama sebi delo (F18). Ne vem no, meni ni nikoli rekel, da je naveličan ali pa da ima dosti, čeprav je vedno govoril, da on ne bi hotel tako živeti. In tudi meni pravijo: »Mami, oči tega ne bi maral, kaj bomo naredili?« (F19). Zdaj me nagovarjajo, da bi ga dala v dom. Kaj, a pol bom pa dvakrat na dan visela tam pa sedela tam. Raje ga imam doma, pa vem, kje je, pa jaz vse naredim, mu dam pit, pa jaz se lahko pol malo uležem (F20). Ne vem no. Enostavno ne zaupam no, kot da bi bila zasvojena z njim (F21).

Za katera znanja bi potem rekli, da jih mate več in katerih manj?

Jah, pri sporazumevanju nimam nič. Jaz bi tko rada, da bi se z mano pogovarjal, pa ko nič ne vem, kaj si misli (F22). Kaj lahko še naredimo? Nič, pač to, da ga imam rada, pa da sem tukaj z njim (F23).

Kako pa se zdaj vidva sporazumevata?

On ničesar ne zazna. On je enomesečni dojenček. Ne govori, ne premakne nit roke, razen kakšen refleks, če se kaj ustraši. Nikogar ne pozna, ne zna nič povedat, samo pogleda me včasih, ne izraža svojega razpoloženja, jaz ne morem ocenit, kako se on počuti, ali ga kaj boli, ali ga ne, ali je lačen ali je žejen. Tako da stika praktično midva nimava nič (F24). Tudi mimika obraza nič ne pomaga. Zaradi Parkinsona ima on čist otopel obraz, ima to hipotonijo, stone face. Buster Keaton, ta igralec a veste, tak obraz ima (F25).

Preko mimike ne gre, kaj pa preko dotika, da vam stisne roko?

To pa on mene zagrabi, samo ne vem, a je to krč, ko ga obrnem in me ne spusti. Me drži močno in se noče spustit (F26). Sej drugače sva skoz skupaj, ga brijem, češem, umivam.

A se takrat kaj odziva, ste kaj opazili pri njemu?

Zamahne, če mu kaj ne ustreza (F27).

No, potem je to nek način komunikacije.

Ja, bojim se, da se muči, da razmišlja, kakšno življenje je to. Ampak očitno ga nekaj le še drži pokonci (F28). Majčken sva stik zgubila res takrat, ko je šel na to invalidsko posteljo (F29).

Imaš še kakšen drug način, ste vi razvili nek svoj način?

Jaz mu skoz govorim, jaz ves čas njemu govorim (F30). Recimo zjutraj ob petih jaz vstanem, najprej grem k njemu, jasno ga poljubčkam, ga malo obrnem k sebi, ga objamem, zdaj včasih mi je vrnil poljubčka, zdaj že dolgo časa ne (F31). Skoz mu govorim. Jaz sem skoz pri njemu, sem cele dneve doma (F32).

Res je. Pa se vam zdi, da vaše poznavanje demence vpliva na sporazumevanje z njim?

Ja seveda. Vam bom povedala, ko smo mi kupili potem to negovalno posteljo in je šel spat v drugo posteljo, se je prav izgubil v demenci. Čisto drug je postal. Samo midva sva prej spala na vodni postelji, pa so rekli, da ga na tej postelji ne morejo več rihtat, da je prenizka. Pa da moramo nabavit to negovalno posteljo. Saj jaz to vem, sam vseeno, on je zdaj tu, jaz v spalnici in se mi zdi, da sva kar nekako izgubila stik. Da če bi ostala skupaj v postelji, da bi še ohranil vez z mano in komuniciral z mano. Ne vem no, toliko se meni zdi (F33).

Na kakšen način se znajdete, ko mu želite nekaj sporočiti, on pa vas ne razume? Recimo, da mu rečete, naj zapre usta, on pa jih ne zapre.

Jah, jaz mu najprej mal usta namažem z vazelinom, pa tko po jezičku ga potipam, pa mu dam pit, pa mal ga postrani obrnem, da zapre usta. Sam pa ne, se ne odzove, zgleda, da nima moči, da bi jezik dal notri in usta zaprl. Sam se ne odzove, mu moram kar jaz sama stisnit (F34).

S kakšnimi izzivi se potem vse soočate, ko besede ne dosežejo učinka ?

Prav grozno se počutim. Kar nič več si ne upam narediti, da ga ne bi bolelo. Eno leto nazaj me je še poklical po imenu, zdaj pa ne več. Jaz mislim, da me čuti, da me on mene čuti. Tko, z besedami ne moreva čisto nič več (F35).

Kako pa veste, da to on izraža, da veste da vas čuti?

Zdi se mi, da mu paše, če se k njemu naslonim, zdaj bom začela jokati (F36).

Vidva nebesedno sporazumevanja vzpostavljata bolj preko dotika. Ali jo dosežete še na kakšen način?

Ne, samo preko dotika, na drugo se nič ne odziva (F37). Nič ne more, samo včasih stoka. Kdo ve, najbrž ga mora nekaj bolet (F38).

Morda kdaj z rokami maha?

Ne. Tudi premakne se ne. Edino vam povem, še ne dolgo nazaj, ga z oskrbovalcem zjutraj posedemo v postelji, sicer ga moramo držat, in je zamahnil, da mi je očala zbil (F39).

Se vam zdi da je agresiven?

Ja, tudi včeraj je kar nekaj zamahnil, nekaj mu ni pasalo. Samo kaj pa mu ni pasalo pa kdo ve. Lahko da ga je povšter tiščal (F40).

Ste mu ga morda odstranili, da bi videli, ali je bil to razlog?

Ne. Najbrž je on naveličan tega življenja še pa še (F41).

In na kakšen način ste potem odreagirali?

Pobožam ga (F42).

Kako se vi ob tem počutite?

Smisli se mi (F43). Takrat razmišljam o celem življenju. Tolažim se, da sva lepo živela, da sva se imela čudovito, da imava krasne otroke, to me tolaži (F44).

A ste morda kdaj opazili, da ste se v takih trenutkih neustrezno odzivali?

Nimam se na kej, sej to samo zamahne, ni to taka agresija (F45).

Ali vi poznate koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije?

Ne (F46).

Povejte mi, kako pa vaš mož odreagira na vaše dotike?

Včasih nič, včasih me pa stisne, odvisno kaj mu delam (F47). Če mu moram nohte postriči, pa ga za roko primem, jo stran potegnem, ga moti. Enkrat sem ga zarezala, ko sem bila malo nerodna, mogoče si je zapomnil (F48).

Ali ste kdaj poskušali vzpostaviti stik malo bolj intenzivno preko drugih čutil. Ste mu kdaj zašumeli ob ušesu in je obrnil glavo?

Ja, če mu zašumim ob ušesu, takoj obrne glavo in me tako bistro pogleda (F49). Na hrup odreagira, pozna pa nobenega ne (F50). Jaz mu tudi ves čas pojem (F51), pa ves čas ima prižgan radio, od jutra pa do večera (F52).

Ali ste se kdaj udeležili izobraževanja o sporazumevanju z ljudmi z demenco? Kje in kakšnega?

V Trepetliki. Tam sem se vse naučila, tudi o demenci. Je bila psihologinja, psihiater, socialna delavka. Pa dr. Pirtošek je tudi predaval, on je krasen zdravnik (F53). Na to demenco smo bili opozorjeni, da bi pa jaz zdaj šla tja na Spominčico pa ne vem no, ni več smisla (F54). Nečakinja mi je zadnjič ene članke prinesla o demenci, pa sej nisem nič novega izvedela. Se mi zdi, da mi to nič ne pomaga, da zaradi tega ne bom jaz z njim nič lažje delala ali

pa ga razumela (F55). Pač delat je treba z njim spoštljivo, da imaš občutek, itak pa ne vemo koliko še zazna (F56). Imam tudi kakšne članke, pa kaj preberem, ampak saj ne vem, če se lahko še kaj naučim (F57). Jaz ga bom imela še naprej doma, ker sem ziher da čuti, da je doma in mu tako sporočamo, da ga imamo vsi radi (F58).

Ste že poiskali pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij?

Ne (F59).

Kakšno obliko podpore in pomoči si želite, da bi se lažje sporazumevali s človekom z demenco?

Pravzaprav sem čisto rada z njim, kadar otroci pridejo pa komaj čakam da grejo, ker sem rada sama z njim. V bistvu nič ne rabim, nama je zdaj čisto lepo, samo da ne bi on trpel, tega se bojim (F60).

Menite, če bi zelo trpel, da pa vi tega ne bi prepoznali?

A veste kaj, najbolj se bojim, da se on zaveda svojega stanja, da premišlja o tem (F61). Na obrazu ne prepoznam, najbrž bi prepoznala na obnašanju, morda bi se začel drugače odzivati, morda bi ječal, morda bi večkrat kaj zamahnil (F62). Ne vem, jaz mu dam kar večkrat pomirjevala, da je miren, pa da lahko spi (F63).

Ali želite povedati še kaj?

Samo hvala za vaš pogovor in nasvete, ki ste mi jih dali (F64).

Hvala.

8.2.7. Intervju G

Spol Ž

(G1).

Starost 52 let

(G2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Hčerka (G3).

Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?

Za mami skrbim od leta 2009, ko je že kazala malo znake demence, samo takrat še ni bilo tako kot zdaj (G4). Ene dve leti je živela še sama, potem je šla v dom, kjer je bila 8 let, zdaj pa je dve leti in pol že doma, ker sem jo vzela k sebi zaradi korone (G5).

Skrbi še kdo drug za vašo mamo?

Ne, samo jaz (G6). Aja, pa te negovalke hodijo vsak dan (G7), pa tebe smo imeli, ko si še hodila kot terapevtka (G8).

Koliko je stara mami?

80 let (G9).

Kako se je začela demenca, kakšni so bili prvi znaki, kako je prišlo do odhoda v dom, kako je bilo tam, zakaj je prišla domov?

Ona je dolgo časa po penziji vodila skupine ljudi po Ljubljani in Evropi, ker je bila turistična vodička. Bolj se je sestra takrat z njo ukvarjala, ko so se začeli prvi znaki, ker je živela blizu. Potem je začela tko počasi pozabljati, nič tko akutnega, takrat je bila stara 65 let, ne še toliko, so rekli, da malo pozablja, da malo zgublja stvari. Pol so pa rekli da to že malo resno postaja in sem začela hoditi k njej 3-4x na teden (G10). Potem so začeli klicati sosede, da se je začela zgubljati v gozdu, da pozablja denarnico v trgovini in smo vedeli, da nekaj se dogaja in smo šli k

zdravniku. Tam pa so postavili diagnozo Alzheimer (G11). En dan sva jo potem z bratom iskala cel dan in sva jo našla na travmatološki kliniki, padla je, ker so ji noge popuščale. No, ko se je pa enkrat tako močno polomila, ko je šla na pošto, smo pa videli, da tako ne bo šlo več in smo ji našli dom (G12). Tukaj se je ravno zgradil in sem bila tečna za sprejem, da jo imam blizu v Črnučah in je dobila sobico in vse in je bila tukaj 8 let. Saj meni je bilo hudo, da je šla v dom, sam ne bi več mogla biti sama doma, ker ni mogla več hodit, pa kosilo so ji prinašali domov pa je ona večkrat ključke notri pustila in niso mogli dostavljalci not pridet. Te noge so bile res problem, ni več mogla stat in jaz notri nisem mogla priti če je ključke not pustila, tako da smo tudi že gasilce klical, da smo lahko notri prišli, ker se je ona pol plazila po balkonu, da bi lahko prišla do vrat. Ni mogla več hodit in smo videli, da ne more več sama živeti, jaz ji pa takrat še nisem mogla tako pomagat in jo vzeti domov. Smo rekli, boš šla v dom, tam bodo zate poskrbeli, ko smo mi po službah in jo bomo hodili obiskovati. Ko sem jo peljala, je tako jokala, še zdaj se spomnim solzic (G13). Pa imela je take zmedene trenutke, ko ni vedela kdo je, ampak to takrat, ko se je zbudila, ali ko je bila zaspana (G14), drugače si se lahko vse pogovarjal, potem pa je bila vse manj in manj zgovorna (G15), pa bolj kot govor so pri njej odpovedovale noge in motorika. Ona je prej obležala kot pa obnemela (G16).

V kateri fazi demence je sedaj mami?

Oh, tole je pa zdaj že kar precej napredujoča demenca (G17). Sicer ne zmore nič praktično, samo še hrano je, če ji daš na žlico, tako da pogoltne (G18). Drugače ne more se obrnit, ne more se usest, ne more it na stranišče, ne more sama jesti, nič (G19), samo še na srečo poje dol sama, tako da, ko jo hraniš, ni na cevki no (G20). Zdaj, ko je z nami že dve leti in pol, jo vsak dan vedno posedem na voziček, če je lepo vreme, smo zunaj na terasi, pozimi notri, tako da je skoz na počivalniku, jaz pa delam svoje. Lahko tudi grem kam za par ur in je lahko tudi sama ene 3 ure, ni tko, da more bit skoz nekdo stalno tu, ne more nikamor past ali zbežat (G21). Damo ji muziko, to je tako pomembno odkritje, da ji damo glasbo na ušesa ali pa takole na radio na zvočnik, da tudi jaz poslušam in ona je v svojem svetu in takrat, ko vidim, da se nasmeji, sploh, ko ji dam slušalke gor, vidim da je vse v redu.. In taka je zdaj že par let (G22). Zna se ti nasmehnit, zna zapet ene tri pesmice, če poješ z njo in zna pokimat dost logično, tko da se mi zdi, da je še kdo za volanom. Odkima ne, takrat nič ne bo naredila, ampak prikimat pa zna (G23).

Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco?

Ko smo mi izvedeli za diagnozo, sem šla prvo na en tečaj za ljudi z demenco, tam v Studencu je bil in sem si vse pisala, kaj nas čaka, kako gre ta bolezen, kako faze pričakovat, nisem vedela, da bo toliko časa trajalo, tri do dvajset let so rekli, da to gre (G24). Mami nima nobenih drugih bolezni, tumor ali pa rak, da bi se kaj takega razvijal. Trkam no, je glede tega kar stabilna. Kar pač imam nekaj znanj, jih imam bolj iz izkušenj, iz tega, kar sem se sama naučila oziroma me je mami naučila (G25). Se mi zdi, da se kar dobro znava sporazumet in jo znam slišat (G26), bolj bi jaz morala delat na sebi, kako sebe pomirit, tega pa ne znam, kako naj ne bom huda od časa do časa (G27).

Kako pa zdaj vzpostavljate to sporazumevanje?

Jaz sem na začetku še komunicirala z njo, dokler je še kaj razumela, normalno (G28). Pol pa je ta najina komunikacija šla vse bolj na otročje, »mami bova popapli« (zelo otročji, visok glas, op.a.) (G29). Dokler je še razumela, je zelo dojemala na humor, risanke, skeči, tako da je nekdo padel ali pa, da se mu je neka posoda na glavo podrla in se je smejala, smejala, smejala. Če sem se jaz kej spotaknila, se je smejala, mislim, njej je bilo smešno kot otroku (G30). In vse bolj je šla ta komunikacija na vse bolj banalno sporazumevanje z majhnim otrokom. »Si dobro spančkala, si kaj sanjala, a bova šli malo ven«, pa ona meni nazaj, ko je še lahko govorila, je bila zmedena, kot neke blodnje, »ja ne morem ven, tam so Italijani, nimam pasuša.« Pa ji pol rečem, »ja bova pa

tko kot leta 41, a ne, jih bomo preganjal, a ne.» (G31). Tko da se pol tko malo preseliš v ta njen svet (G32). Nekaj časa, dokler je še govorila, smo pol tko na ta hec obračali (G33). Ona je imela še tko zelo dober spomin za nazaj, tko kot vsi pri demenci, je bila vedno zelo čustvena, njeno primarno družino smo omenjal, pa njene pretekle dogodke in življenje, pol ko se je pa še to zgubljal, smo pa bolj mi z njo komuniciral, da smo si lahko tudi to olajšal (G34). Včasih smo ji malo preklopili tv in glasbo, ker ves čas pa tudi ne moreš samo ti govorit (G35).

Kako pa sedaj?

Ja, zdej pa tko, še zmeraj se z njo pogovarjaš in ji govoriš zgodnice in ona bo zelo pozorno te spremljala. Ni to prazen pogled, kot da govoriš v steno. Te prav gleda. Samo meni malo energije zmanjkuje za ta del, zato imam angažirane še ostale, brata in sestro, ki sta zelo zgovorna in onadva žlobudrata v neskončnost in potem vidim, da tudi mami bolj zaživi, se celo po nosu malo popraska, neka energije, se nasmeji, razume, če kaj smešnega rečejo, pa če so kakšne osebe, ki jih ona pozna, ali pa tko poveš, da ona misli, da nekoga pozna in se nasmeji (G36). Stvar je tudi v tonu. Jaz lahko tudi govorim o nekem Tomažu, pa nobenega Tomaža ne poznamo, ampak bom to tko povedala, da se bo nasmejala in bo dala meni kot znak, da se ve, da me spremlja. Kako ji prigovarjaš, je ona zelo dovzetna na ta ton. Ona ne razume besede, ona samo razume ton. Sestra ima navado, da ji zelo rada govori zgodnice. Ona ji to tko doživeto pripoveduje vse dogodke iz njenega življenja, in govori in govori in govori. Vse neumnosti tega sveta, pa tut če bi obnovo filma naredila, sej ni važno. Ampak govori z enim takim pripovedovalnim tonom in vidim, mami posluša, se nasmiha, kdaj reče kakšen ja ali ne, če je vprašana in v tistem trenutku vidim, da bi tako še lahko obstala. Se da (G37).

S kakšnimi izzivi se potem vse soočate pri sporazumevanju z vašo mami?

Da ne morem več toliko z njo se pogovarjat v smislu kot drugi, ki lahko stalno govorijo. Ne morem vsak dan in cele dneve. Sestra je taka, da bi lahko vsak dan cel dan pa še pol bi se komaj razšla. Zmanjkuje te energije, da bi več z njo komunicirala (G38). Jaz sem svojo komunikacijo osredotočila na povedna navodila: »Zdaj bova jedli, zdaj greva spat, zdaj se greva zrihtat« (G39).

Pa odpre usta?

Kakor kakšen dan, se mi bolj zdi, da ne razume mojih navodil (G40).

Na kakšen način se potem znajdete?

Imam pristope tko fizično, ko moram iz žlico dol usta potegniti, s prigovarjanjem že zdavnaj ne bi prišla skoz (G41). Jaz sem tista ta huda, to ona ve. Tut če je že vse šlo, ona ve, da sem jaz una ta huda. Mogoče mi na momente zmanjka potrpljenja, da se bom tisto žlico še deset minut z njo pregovarjala, pa sva šele začeli jest. Ji rečem: »Mami tole bova pojedle, pa če bova do jutri zjutraj tle. Najbolj da odpreš usta, mi pomagaš, da bova pojedli, dokler je še toplo«. In potem, kot otroku, ko rečeš ali boš pojedel ali pa od mize ne greš. (G42). Pa mislim, da me razume, samo da noče tisti trenutek jest, jaz pa vztrajam, ker vem, da more jest (G43). Vem tudi, če ji prvi grižljaj ni dober, ne bo jedla. In če ji kaj ni dobro, ne bo jedla, tko kot otrok. Tko da ves čas kolobarimo okoli enih in istih jedi in probam izhajati iz nje, da mi vsaj nekaj poje. Če bi kaj novega ji dala pa njej ni všeč, ne bo odprla ust, pa če sediva en dan. Rada ima sladko, močne okuse, pač kar smo celo življenje jedli, jajca, testenine, palačinke, jota, pasulj, take zelo preproste stvari. Če bi ji na primer prinesla neko tajsko hrano, kar nikoli nismo jedli, pa nikakor ne bi (G44).

Tukaj potem besedno sporazumevanje ne doseže več svojega namena?

Če ima dober dan, ko se dobimo vsi skupaj in vsi jemo skupaj in opazuje dogajanje okoli sebe, ko je drugače kot vsak dan, jo brez težav hraniš brez da ji prigovarjaš. Poje vse, ker vem da je druga energija takrat, nas posnema

(G45). Ko sem bila na teh seminarjih par let nazaj, sem se naučila, da je treba več izražat in povedat prek dotikov, božanj, prigovarjanja (G46). To sem si vse zapomnila, od dotikanja, govora, da človeku ne smeš od zadaj prigovarjat, stopi naprej pa mu povej, plašiš ga drugače, če govoriš, on te pa ne vidi. Ona nima te orientacije. Brat jo zafrkava pa jo kliče iz nekih kotov, samo ona ne zna niti ugotoviti iz kje prihaja. Tko da moraš stopiti pred njo, pa jo prijet za rokco, pa vzpostaviti ta očesni kontakt in ona pol te tko gleda kot en kužek (G47). Nikoli se ne jezi, sej se ne more, nikoli ni nezadovoljna, sej ne ne more bit, uboga te v vsem, sej te mora, počaka te vedno pa te gleda ko kužek (G48).

Kako še vse vzpostavljata to nebesedno komunikacijo?

Jaz moram artikulirati pa vprašat, ona mi pokima pa pove, ali pa vidim jaz njeno reakcijo. Ji kar povem, da ji najavim, da bova nekaj delali (G49). Vsa ostala komunikacija je pa dotik (G50). Ker ta obdobja bistrosti so taka kratka, očitno jo vse tako utruja, meni pa sami res zmanjkuje, da bi pa bila ves čas tok skoz prijazna. Pa sej ko pridem domov, se z njo pogovarjam, pa zjutraj je najbolj komunikativna. Jo vprašam, če je dobro spala, pa reče ja. Pa vprašam, a si kej sanjala, ja. Ok, ja. Dobro, sem nehala s temi »ja« vprašanji. Kaj pa si sanjala? Pa te gleda, čaka na ja vprašanje, pa se ne dam, pa rečem, a si sanjala koga ki ga poznamo, pa začne kimat, se reče, da se fond prazni. Pa rečem koga si sanjala, si sanjala našega dedka, in te že gleda. In ko stran pogleda, jo že utrujaš, vem da ne more več, da je že odšla (G51).

Potem vi razumete ta pomen nebesedne komunikacije, kaj vam sporoča?

Ja, vem in kakšen pogled ima, kdaj stran pogleda, zapre oči. Z učki mi velikokrat kaj pove, ko več ne more reče ja, mi z učki pove (G52).

Ste morda zaznali neželena obnašanja, kot je kakšna agresija? Da zamahne z roko?

Ja, žal pride do trenutkov, ko je kdo od nas nestrpen, pač si človek, dolg dan je bil, kdo se je skregal s tabo in zdaj bova še pol ure tiste pol banane jedli. In sem živčna. In ko ji na silo nekaj dam v usta, je potem tudi ona nejevoljna, ko se jaz jezim nad njo. To pa pokaže tako, da, ali obraz umakne ali grdo začne gledat, ima tak pogled, kot otrok, ko se kuja. Jaz ji tudi pol rečem: »Ja kaj kdo bo pa mene kaj vprašal, kako sem pa jaz«. Sama nase sem jezna, pa se zadržujem, kolikor se le lahko, samo če mi to uide, se zna kujat tut ona nazaj (G53). Zdaj ravno zamahniti ne more z roko, razen če je zelo v stiski, da bi jo res nekdo na silo nekaj silil, zna tudi s tresočo roko te umakniti (G54).

Kako se pomirita, in ena in druga?

Pridejo dnevi, ko pač ni moj dan. Takrat ji rečem, ok mami, pol pa ne bova, to je zadnje, kar boš danes jedla, evo tukaj imaš muziko, jo pokrijem in grem. Pa saj to ni res zadnje, kar ji dam za jest. Pol pa grem jaz malo na svojo stran ali pa imam kakšen opravek, potem pa počakam, da mine kakšna ura, dve, ona se malo pomiri z glasbo in poskusiva ponovno (G55). Ne vem, ali vedno pozabi te incidente, ker tko kot dobre stvari, njej tudi take nevšečnosti ostanejo in potem se počutim krivo (G56). Z glasbo se malo umakne, ampak ker sem sedaj jaz toliko časa z njo, mislim, da ji ostane v glavi, da sem jaz tista, ki se nikoli ne nasmeje. Pa ni to ona kriva, jaz sem tista, ki ne priskakljam iz službe k njej in takoj vse na horuk, da cukur teče. Jaz več ne prihajam tko domov. Mislim jo pozdravim, mami živijo in grem po svoje. In zato je po moje ona mogoče prikrajšanja za teh njenih pet minut pozdravljanja (G57). A veš, tudi če bi zdele nekoga na cesti prosila, naj jo gre pozdravit in ga naučim kako, bi ga ona gledala in začela govoriti »Oooo, oooo«, pa solzice bi ji začele tečt, ti hoče rečt, sej se te spomnim, ne vem, kaj naj te dam. A veš, tisto, kako ji govoriš, se bo vsakemu tko nasmejala, pa solzica ji bo potekla, čustveno zelo odreagira (G58). Smeje se pa res veliko. Ona ima prav odsev obraza, ki ga gleda, če se ji boš ti smejal ali pa se resno držal, bo ona isto naredila. Kot tvoj ogledalo je. Kot isti izraz tistega, ki jo gleda in prigovarja (G59).

Ali vi poznate koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije?

Ne vem, mogoče besede ne poznam (G60).

To je to, ko probaš vzpostaviti stik s človekom preko dotika, preko vonja, preko vida, preko sluha ter preko okusa.

Sivko imam tukaj in pa rožmarin. To si me ti naučila, ko si sem hodila k moji mami. Tko da ja, delam na vonju. Vsak dan jo tudi umivam s tistim tuš gelom, ki tudi meni diši, en tuš gel, ki res lepo diši, pač po sebi sodim. In še ko greš spat, tako lepo diši. Tako da tudi njo s tem umivam in vem, da tisti vonj, če meni paše na koži, ker se tko lepo še razvije, tudi njo tko lepo uspava (G61).

Kako pa mami odreagira na vaš dotik?

Vedno, včasih se me celo prime. Tko drži me za roke, takoj se oprime roke, tudi ko jo umivam, ko jo preoblačim, se me oprime, se me drži (G62). Sem ugotovila, da ona zelo rada drži stvari v roki, zato ji tudi vedno nekaj dam v roke. Vse drži, kar ji daš v roko, stisne. Jaz ji dam tudi za zvečer skoz nekaj v roke, kakšno plišasto zadevo, igračke in imam občutek, da je to zato, ker nima kaj prijeti, da išče, da se nečesa oprime. Mislim da je to otročja fora, da drži enega zajca v roki (G63). Lahko da tako stiska zaradi občutka varnosti, ali pa da ni sama, pa jo to pomirja. Ona res grabi za nečem in rabi neki za raziskovat. Če je drug material, ali pa oblika. Ima kar moč v rokah. Zjutraj ji dam tisto igračo ali pa povstrčke, komaj razklenem roke, tako tišči skupaj. Zelo išče da prime (G64).

Sta kdaj poskušali navezati stik tudi preko drugih čutil? Če je recimo gospa obrnjena stran od vas in želite, da se obrne proti vam. Na glas ne reagira. Ste poskušali, da ji na stran, na katero želite da se obrne, dali nek vonj, ki je njej veliko pomenil? Da bi za vonjem obrnila glavo proti vam? Ali pa z glasbo?

Ne, če jo pokličeš, se ti javi. Obrne se samo malo, tako brado privzdigne in da vidim da zazna. Včasih misliš, zakaj se ti ne odzove, pa pomislim če je že gluha, pa ne, zelo dobro sliši, ni niti naglušna, samo včasih se enostavno ne odzove. Se mi zdi, da če ji veliko prigovarjaš ene in iste stvari, da že kar malo presliši, te ignorira, no, vsaj jaz sem si tako razložila, da se ji pa mogoče že zdi butast, da se ti z njo tko butast pogovarjaš. Jaz to tko razumem, da so v glavah teh ljudi dnevi, ali pa trenutki dneva enkrat bolj jasni in enkrat ne, ampak pri človeku, ki ne govori, še manj veš, katero uro dneva je bolj brihten, ali je zdaj čist odsoten, ali je čist v svojem svetu in ti to ravno ne prepoznaš tisti trenutek. Vem pa, da če ignorira, če jo boš že stokrat vprašal neko butasto vprašanje, pač stoprvič ti pa več ne bo odgovarjala. Ok, ne bo več odgovarjala, ker ti je že povedala in to je to. Ni to, da te ne sliši, ampak to je tudi ena komunikacija, one te razume, te sliši, ampak ne odgovarja (G65).

Bi vi morda še kdaj šli na kakšno izobraževanj, delavnico, predavanje o sporazumevanju z ljudmi z demenco? Predvsem tem neverbalnem, da bi morda lažje prepoznali, kaj vam sporoča?

Jaz bom tko rekla, v vseh teh letih, ko smo spremljali mamino bolezen, jasno navzdol, ko si vsakič rečem, aha, tudi to ne gre več, pa tudi to ne gre več ne, smo se tudi mi, ki smo opazovali njeno stanje, sproti naučili, kaj še zmore in česa ne. Sproti se učimo, kdaj nam da kakšne znake. Težko bi nam tudi kdo bistveno kaj novega povedal. Se mi zdi, da nihče ne ve toliko kakor mi, ki z njo živimo. Jaz vem, če bi ona hotela kaj sporočit, predvsem v tej neverbalni in neartikulirani obliki, ne bomo zvedeli, kaj ona želi. Težko je dobit logični ja ali ne. Saj zato jo tudi veliko sprašujem, čeprav ne pričakujem odgovora (G66). To pa ne vem, če obstaja kakšen detektor, prevajalnik, kako od človeka dobit, kaj želi in če je tisto, kar si želi, res tisto, kar bi si želel, ko je bil še zdrav. Pri demenci je zdaj taka malo čudna pamet, morda si tega nikoli ne bi želel, ko si bil pri pameti. Morda si zdaj želi pečenke, a vem, da je bila celo življenje vegetarijanka. Si to res želi (G67).

Bi si želeli kakšno obliko podpore in pomoči, da bi se lažje sporazumevali s človekom z demenco?

Jaz sem bila tako zadovoljna, ko si ti prišla k nam, ti si mi dala po dolgem času veliko informacij naenkrat, predvsem to z vonjem in masažicami, pa petje in glasba, da sem zvedela nekaj novega. Zdaj sem se že toliko navadila in smo se organizirali, sej človek z vsem živi (G68). Kar pogrešam, je to, da bi kdo dal malo več razumevanje svojcem teh ljudi, ker mi imamo službe, družine. Če ona zboli, pa je hvala bogu zdrava, ampak da bi ona zbolela, recimo, ko sva imeli kovid, sva bile oba na bolniški, samo če bi ona zbolela za pljučnico ali pa prehladom, ker mora en biti ves čas z njo, sej si ne more samo nosu obrisat ali pa obrnit, jaz lahko vzamem samo dopust, bolniške za to ne dobim. Ne pripada ti ne bolniška, ne kakšen dan dopusta več, nimaš zaradi tega nič olajšav, skrajšan delavnik ali karkoli. Nimaš nobenega dodatka, da bi država dala, moraš kdaj kaj kupit, ni vse na napotnico (G69).

Ali želite povedati še kaj?

Rada bi vedela, če se da, od ljudi z demenco, ki ne morejo povedat, kaj bi pa oni radi. Tudi če so govorili, kaj bi raia še za svoj čas, mene zanima, kaj bi radi zdaj. Ali bi mi moja mami povedala, dejva že končajva to življenje. Samo jaz delam to, kar mislim da delam prav, ko tisti učki šibajo sem pa tja in ko se ona nasmeje, vem, da je dobro. Kaj ji gre čez vse te misli, kaj razmišlja, ko se zagleda v nekoga in ga opazuje in ne odvrne pogleda. Kaj takrat razmišlja? Ali je kot otrok, ki ga opazuje in spoznava na novo ali išče informacije v glavi, kam dati ta obraz in odpira in zapira predalčke, kje je ta obraz spravljen, ne vem, kako razmišlja (G70).

Hvala ti Petra.

Hvala tudi vam.

8.2.8. Intervju H

Spol

Ž (H1).

Starost

71 let (H2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Partnerica (H3).

Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?

Ja zdaj skrbim dve leti. Dobri dve leti (H4). Ima tudi hčerko, ona pride kdaj pa kaj pogledat, če je kaj nujnega tudi pomaga, ampak saj zaenkrat kaj takega zelo nujnega ni bilo, pride pa vpraša, če kaj rabimo pa je (H5). Doma je le najlepše, veste, tukaj sva midva doma že celo življenje, kam pa naj greva? (H6). Kdo bo za partnerja poskrbel, če ne zakonec? (H7).

Koliko je star gospod?

84 let (H8).

Gospod ima diagnosticirano demenco. Kako pa se je začela demenca, kakšni so bili prvi znaki?

Veste kaj, pravzaprav začelo se je s temi parkinsonizmi. S tem se ja začelo, ta rigidnost, hitra hoja, zaletavanje, pa je kar obstal (H9). Potem istočasno se je začel spomin slabšat, zaznava, govor. Vse je bilo okrnjeno. Predvsem v smislu trenutnega. On krasno komunicira za nazaj, z vsemi prijatelji krasno govori, vse se spomni in to, za dogajanje recimo včeraj ali danes, torej krajši čas nazaj, teden, štirinajst dni in tudi dnevno, se pa ne spomni ničesar. Se dogovoriva za zajtrk, za kosilo kaj bova pa jedla. Vse sva se zmenila, itak kuham to, kar on želi. Skratka to no,

tako se je začelo. Potem pa recimo branje, ima časopis, ga vprašam, kaj si prebral, pa reče sem samo slikce pogledal. Potem tudi televizija je prižgana, on rad posluša politiko, pa jaz nekaj delam tle v kuhinji, pa ga vprašam, kaj pa je bilo, pa reče ne vem. To se zdaj kar zmeraj bolj pogosto dogaja. (H10). Pa gleda to televizijo in velikokrat ne pozna pomena besede, ne ve, kakšna je tema, ki jo je spremljal po televiziji. To je v glavnem pri njemu (H11). Opažam zadnje čase da je tudi velikokrat jezen. Se kar dogaja tudi to. Ni nasilen, daleč od tega, ampak recimo ko se dvigne, pa ko se mora usest na voziček ali posteljo, gre par korakov, naredi, se ustavi in zmrzne. In pol jaz rečem, daj to nogo sem, pa daj tisto nogo tko. Pa vpraša katero. Pa ga malo potrepljam po nogi, da ga spodbudim in potem se razjezi in ježno reče, a ne vidiš da ne morem! Tako zelo ježno in nestrpno. Samo jaz sem tko navajena in nisem nič nazaj groba, daleč od tega, počakam da ga mine in naslednjo minuto je že vse v redu. Odreagira pa agresivno ker ga silim v nekaj kar ne more naredit. Tko da v bistvu sem tudi jaz najbrž kaj kriva, samo jaz z ozirom na to, ker že težko stojim in ga držim in zdaj se mi že kar tudi za vrat obesi in tudi jaz težko zdržim in mu rečem, daj prestavi že to nogo, pa tko se obrni in včasih tko odreagira. Ampak to je samo hipno. Fizično ni pa nikoli agresiven, niti nikoli ni bil. Pač počakam in se ustavim, pa je (H12).

V kateri fazi demence je sedaj gospod, kaj še zmore in česa ne?

Tako no, bi rekla, da v eni drugi fazi (H13). Saj kaj veliko več ne more, težko že hodi, se bojim, da bo rabil že voziček (H14). Pa zelo hitro se utruji (H15). Težko sam je, mu kar vse razrežem (H16). Saj drugače sodeluje pri tem, ko mu kaj rečem, naj mi da roko, naj se obrne (H17), je sam (H18), pa pogovarjava se še, vsaj to (H19).

Kako pa vi ocenjujete vašo informiranost glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco?

Veste kako, glede sporazumevanja kar (H20). Dobro zaradi tega, ker jaz opazujem, kako on odreagira, kaj razume, kaj ne razume in pol poskušam prilagodit naslednjo komando ali pa pogovor v to smer, ki ga razume (H21). Tudi pri pogovoru grem velikokrat nazaj v neko preteklost in neke dogodke, ki se jih zelo dobro spominja (H22) in potem mu poskušam na podlagi tega reči: Takole je bilo, sedaj se je pa situacija malo spremenila, kaj misliš? To kar nekako gre. Ves čas ga vključujem v pogovor, sodelovanje, da ima možnost biti slišan, da se tudi njega slišan (H23). Saj kar nekaj vem, ker sem se udeleževala raznih predavanj, tudi na gerontološkem društvu, so bile te teme (H24). Sem bila vedno zraven, mogoče res ne stoprocentno, ker še ni bilo toliko teh težav, ampak te stvari so mene od nekdaj zanimale. Če kam grem, potem poslušam no. Tudi eno brošuro sem brala o demenci (H25), zdravstvena nega je imela tudi eno posvetovanje na temo demence. Še kolegica mi je dala ta zbornik, tako da sem ga intenzivno prebrala (H26).

Ocenjujete, da so vam pomagala vsa ta izobraževanja, posveti, delavnice, kar ste prebrali?

Ja! Absolutno! Te pomembne informacije, kako ravnati in kako se obnašati sem sprejela in velikokrat se spomnim na vse, kar sem slišala. Mi vsak dan pride prav, ko skrbim za moža Razlog je bolezen in moraš pač to sprejeti (H27). Čeprav, a veste, pri vsem tem, koliko vem nekaj, vam povem, da na trenutke me kar kakšna zadeva pri njemu iritira in sem mogoče malo groba. Mislim da ne zelo, saj se trudim da odreagiram normalno (H28). Takoj tisti hip, ko se neustrezno odzovem, takoj sama sebi rečem, »pa saj vidiš, pa saj veš, da je to zaradi bolezni« (H29).

Kako se pa počutite takrat?

Slabo, moram priznat da slabo. Pa sej ni velikokrat to, a veste, ampak se zgodi, predvsem jaz mislim da to, ko se nabira v tebi cel dan. Cel dan se počasi nabira, pa sem zmatrana in tko naprej. Pa sej to ni velikokrat, ampak ko se cel dan nabira in zvečer, predvsem zvečer je kakšna taka reakcija, ko imam malo dosti, ampak mislim da pozabi (H30). Ga dam pol spat, pa ga poljubčkam, poskušam popraviti (H31).

Menite, ker ste tudi vi zelo dobro informirani o demenci, da tudi to vpliva na vajino sporazumevanje?

Ja, ja, sigurno so bila vsa ta predavanja zelo koristna. Predvsem to, kako se moramo odzivati in pogovarjati z njimi. Je zadnjič tudi ta Zlobec, Štefanija a veste, na eni mednarodni konferenci povedala, kako sorodniki ne morejo razumeti, kako se spremeni osebnost, kako oni čist drugače dojemajo, kakor so še pred določenim časom. In to se zmeraj spomnim, To se zmeraj, ko sem malo tečna oziroma malo nestrpna, spomnim in si rečem, da sem krivična (H32).

Ok, povejte mi, kako pa se potem vidva sporazumevata?

Jah, midva krasno, bom rekla verbalno tudi, ker sem kar pozorna na to, če vidim, da kakšne stvari ne grejo, pa če me ne razume čisto točno, kaj hočem od njega, ne vztrajam, pa mu dam več časa (H33). Poskušam mu povedati tko pa tko, pa če vidim da ne gre, mogoče malo utihnem, pa potem spet ponovim (H34). On je pa zelo odvisen, se čuti odvisnega in dela tako, kot jaz rečem. Čeprav včasih se noče usest kot jaz rečem, ker hoče se recimo kar mimo usest, pa rečem hitro ne, pa me spet grdo pogleda in kar hoče mal ena agresija ven sekat. Sam kaj pa naj, drugače bo pa padel (H35). Morda lahko celo rečem, da se midva kar normalno preko pogovora sporazumeva, on odreagira, jaz odreagiram, ampak v končni fazi je pa rezultat tak, da veva, kaj je vsak naredil, prispeval ali kakorkoli že (H36).

Kaj pa če ne razume vašega navodila, kako se znajdete?

Malo počakam, potem res mogoče, v tem kontekstu, če ne razume, pa mu rečem, a vidiš, tukaj imaš desno roko, tukaj imaš desno nogo, pa malo nakažem gib (H37). Če pa dobi preveč informacij naenkrat, pa postane čisto zmeden, katera nogo mora zdaj premaknit, včasih me tko vprašujoče gleda »kaj pravzaprav hočeš od mene«. Saj ne vem, če ve, katera je desna, katera je leva noga. Potem je lahko tudi zmeden, ker ne ve, ali greva na stol, ali greva na voziček, to zdaj opažam zadnje čase, da je zmeden in mu moram kar povedati, kaj bova naredila (H38). Najbrž bi ga morala, preden mu rečem, katero nogo naj premakne, da se ga dotaknem z roko, da me začuti še na drug način, ker besede tu več ne zaležejo (H39).

Jo pokažete ali se je dotaknete?

Ja, dotaknem se. Ni zadosti, da samo rečem. Velikokrat mu pokažem in dotaknem, drugače ne gre (H40).

Povejte mi, s kakšnimi izzivi se še vse soočate pri sporazumevanju?

Kar se tiče sporazumevanja, se mi niti ne zdi tak problem. A veste, vedno najdeva tudi nekaj humornega. Humor je recept za uspeh, vsaj pri nama no, Midva se ogromno smejiva, s humorjem se ogromno razelektriva, da greva lahko naprej z neko tako energijo. Pa tudi če je kdaj trmast pa nekaj ne naredim, pa jaz to pol nekaj na humor obrnem in to mu zelo odgovarja (H41).

To je potem nekak način, ki ste ga vi sami razvili.

Ja, ja. Ampak to pa res. Humor je sigurno ena taka pogruntavščina. Ker je tudi on bil tak veseljak, družaben, bil veliko v družbi. Vedno probam najti neko vzporednico z neko komično situacijo ali pa z nekim vicem. Tudi danes zjutraj sem ga na to njegovo jamranje nad bolečinami v kolenu odgovorila z enim štosom, ki sem ga res prebrala v časopisu. To je sigurno prioriteta in en najin način, da se preko humorja razbremeniva (H42).

Če prav prav razumem, veliko izhajate iz njega, njegove življenjske zgodovine, kaj je rad počel.

Ja seveda, ves čas izhajam iz njega, iz tega, kar je rad počel, kaj se mu je dogajalo. Ga ves čas hecam, kako so ga kot tenisača z žogicami obmetavali. Grem na te zgodbe, ki jih poznam in to rešuje marsikatero zagato in konfliktno situacijo (H43).

Pri vama je to besedno sporazumevanje kar učinkovito. Kaj pa, ko v trenutku nekega dneva besedno ni več učinkovito, kako potem vzpostavljata to nebesedno sporazumevanje?

Preko oči. Neverjetno, kako jaz gledam njegove oči. Njegove oči povejo ogromno. A je zmeden, ali je tukaj, ali ni tukaj. To meni pove vse, ga preberem (H44) Pa veste kaj še, nemir. Nemir, ki ga kaže tako, da se dvigne, da neprimerno sedi na počivalniku, pa začne lezti na rob stola, tako mi tudi sporoča in kaže nemir (H45). Zdaj sem pa opazila, da drgne s prsti. Mislim da je to nek nemir, ko tko drgne s prsti. Pa ga vprašam, kaj je, pa reče nič posebnega, ne vem. Tako da tukaj velikokrat ne ugotovim, kaj mi sporoča. Tukaj pa potem ne znam razvozljati (H46).

Prej sva se pogovarjali, da se sporazumevata tudi preko dotika. Ali vi poznate koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije?

Ne, ne poznam (H47).

To je to, ko vzpostavljamo stik s človekom preko dotika, preko vonja, preko vida, preko sluha ter preko okusa.

Aha, je pa nekaj res, zvečer preden midva zaspiva, se midva lepo za roke drživa in ga po podlahti ali pa po nadlahti božam. Pa grem tko malo gor, pa ga malo bolj močno stisnem, da mu dam kontakt, pa po obrazu ga pobožam. To pa obvezno, ko se uleževa, da se božava. Se mi zdi, da je pomirjen, če grem po roki gor in dol (H48). Pa veste kaj še midva delava, dihava. Zjutraj, ko recimo vstane, pa se usede, pa se malo zdrzne in zatrese, pa mu rečem, vse je v redu, to vam prav moram povedat, začne dihat in mu rečem, dejva dihat (gospa naredi vdih in prikaže globok vdih in počasen izdih, op.a.), tako da to tudi narediva, se preko dihanja umiriva (H49).

Super, ta vaš dotik, kakšen je?

Dobro, jaz najbrž strokovno ne delam tko, kot ste me vi učili in mi razložili, samo jaz grem gor pa dol pa ga malo primem okrog komolca, pa se malo ustavim, tko, s celo roko, ga ne držim samo s prsti, tko s celo dlanjo grem gor pa dol (H50).

In kakšen je njegov odziv?

Zaspi (H51), haha.

Zaspi. Potem je dotik dosegel svoj namen. Ali ste kdaj poskušali navezati stik tudi preko drugih čutil?

Recimo preko vonja, preko glasbe?

Ne, nisem. Veste, vonj njemu ne odgovarja. Včasih malo pošpricam z evkaliptusom zaradi takšnih in drugačnih vonjav, pa reče, da njemu to smrdi in on tega ne prenese (H52). Ampak veste, najraje pa spi v hrupu in ko jaz zjutraj vstanem in prižgem radio, dam dost na glas, pa posluša govor, poročila, glasbo in on še malo zadrema. Jaz ne prenesem hrupa in nobene stvari, jaz tudi zaspati ne morem. On pa se po navadi umiri. Tko se lovimo no pa se ves čas učimo (H53).

Ali bi si želeli še kakšno obliko podpore in pomoči?

A veste gospa Petra, niti ne. Jaz bi morda, da bi se lahko pogovarjala še z drugimi svojci, kako oni delajo, pa s kakšnimi težavami se oni srečujejo in jih rešujejo, pa v kakšnih stiskah so, to absolutno (H54). Saj včasih kdaj kaj preberem na internetu če se kaj dogaja na tem področju demence v slovenskem prostoru (H55).

Bi želeli povedati še kaj?

Jaz se vam lahko samo zahvalim za vse obiske, za prvi obisk, za drugi obisk, za zelo koristne informacije ste mi dali, ki jih jaz lahko tukaj doma uporabljam. Ok, kar lahko delajo strokovnjaki s svojcem je ena stvar, ampak vi ste mi dali že kar precej že pri prvem obisku in zdaj pri drugem obisku. Hvala vam lepa (H56).

Tudi vam hvala.

8.2.9. Intervju I

Spol

Ž (I1).

Starost

37 let (I2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Hčerka (I3).

Čas izvajanja oskrbe svojca/uporabnika z demenco?

Že šest let moja mami skrbi zanj, pred šestimi leti je moja sestra umrla, torej njegova hčerka in takrat se je vse začelo (I4). Tko da jaz in mami (I5).

Torej gospod živi doma?

Ja itak, doma živi in od tle se on tut premaknu ne bo, je že rekel, samo preko mojega trupla (I6). Samo ko mu omenimo dom, se mu utrga in čist znori (I7). Tko da mami je z njim v spodnjem nadstropju, mi smo pa en štuk višje (I8).

Koliko je star oče?

71 let (I9).

In kaj zdaj gospod zmore, česa ne zmore?

Mami ga tušira (I10), mu kuha po pol sam pojé (I11), preobleče se sam (I12), hodi tako, da ima hoduljo oziroma enega od nas drži pod roko (I13).

Kako so se pa začele težave, se morda spomnite?

Ja, z ravnotežjem (I14). Nima pa še take demence, nas hvala bogu še vse pozna. Sam če kaj ušpiči, reče da ni kriv, tukaj ga imam jaz na sumu, da še ni tako bolan. Polula školjko, pokaka, pa reče, da je moj sin to kriv pa njega obtoži (I15). Potem se pa tko začne kreg, ker jaz ne pustim, da bo on moje otroke zajebaval pa se iz njih norca delal. Pač svinja je in vse druge obtožuje, da so drugi vsega krivi. Pa sej je bil vedno tak in zdaj se to v starosti samo še potencira. Brez veze, večkrat požrem kako besedo, ker drugače bi ga jaz že zdavnaj najraje dala v dom, ker moji otroci tega ne bodo prenašali, ne dovolim (I16).

Živite skupaj v isti hiši?

Ma ja, v isti bajti živimo, sam mi se bomo zdaj odselili konec leta, pa naj se mami zajebava naprej sama z njim, ker meni se to po pravic povedano več ne da (I17).

Kako pa vi ocenjujete, da imate znanja o sami demenci in sporazumevanju?

Mah, kolikor imam iz šole. Jaz sem sicer zdravstveno končala, sam nisem nikoli delala, to ni zame (I18), mene že oče da na obrate, kaj šele drugi, po moje nihče ne bi preživel zraven mene, ker enkrat bom tudi očeta kar nekam zaprla, tolk ga imam zadosti (I19).

Kaj pa mami?

Moja mama ima pa toliko enega znanja in informacij, kolikor ga mora imeti (I20). Sicer ga ves čas zagovarja, da je to demenca pa da moramo biti razumevajoči do njega pa da se zdaj to v demenci samo potencira njegovo obnašanje, sam jaz tega ne verjamem (I21).

Ok, greva čisto samo na komunikacijo. Kako se vi sporazumevate z očetom?

Se pogovarjamo, samo zelo malo govori. Zelo malo (I22). Vlečeš iz njega stvari, pa je prej veliko govoril, tko da zdaj manj govori, najbrž ne najde besed (I23). Malo slabše tudi sliši, tko da se tko avtomatično deremo, televizijo gleda tko na glas, da so se že vsi sosedje pritožili in se ven vse sliši pa zapiramo vrata (I24).

Pa če ga vi nekaj vprašate ali da nekaj naredi, bo to naredil?

Ja bo ja, če se mu bo dalo, drugače pa kar ignorira. Boli njega (I25).

Pa ste prepričani, da razume, kaj od njega želite?

Aja, ne vem, ja sej pol bi pa lahko rekel, da ne razume. On pač noče, je kar tiho. Tko že malo žlehtnoba no, če mene vprašate (I26).

Ste poskušali še na kakšen drug način komunicirat, če preko besed ne gre?

Ne, probamo na čim lepši način, če se on grdo obnaša, pa se pol tut jaz več ne zajebavam z njim (I27).

Ste poskušali kdaj preko dotika vzpostaviti komunikacijo?

Samo ko je bil bolan in je imel korono (I28). Jaz pač hočem, da moja otroka čim manj vidita, kako se dotikamo z njim, pa ko mu v hlače uide, tega otroci ne rabijo gledat, tega si ne zaslužita videt (I29).

Kaj pa ko se razburi?

Ko se razbur, se pa orng dere. Se dere na mojo mamo, na mene, na mojega moža (I30).

Je fizično in verbalno agresiven?

Ja, sam enkrat je bil fizično, ko je moj mož posegel nekaj vmes, ko je hotel mojo mamo zagrabit za vrat, drugač pa verbalno non stop (I31).

Kaj pa je vzbudilo ta odziv?

Ne vem, nekaj je bilo dretje, pa vpitje, pa razbijanje, pač mami ga ni upoštevala, teh njegovih fint imamo že vsi dost. Ko te petkrat vpraša eno in isto, pol mu pa več ne odgovorimo, ker mi gre to že na živce. Naj ne zajebava. Pač take izpade ima (I32).

In kako ga potem pomirite?

Pač z besedami, naj se umiri (I33).

Kako se pa vi pomirite in kako se počutite?

Aja, mah men je vseeno, grem ven (I34). Počutim se pa grozno, da se je vse zgrnilo name in me še tista zadnja bilka trave ne mara (I35).

Kaj pa, ko je verbalno agresiven?

Jaz se ne vmešavam in ga pustim pri miru, ignoriram ga, tudi mama se umakne v kuhinjo in ga pusti samega. Saj nas pol kliče pa vse, sam mi ne gremo več tja dokler se ne umiri (I36).

Kaj pa če bi morda kdaj poskušali s kakšnimi dotiki ali pa s čim, kar je imel rad.

Ne lejte, jaz sem s tem zaključila. Imam spoštovanje do očeta pa vse to, ampak tle sva zaključila. Največ, kar je bilo med korono, pa mami v bolnici, da sem zanj vse naredila, sam zdaj pa nič ne pokaže te hvaležnosti. Enostavno se mu ne znam več približat pa tudi želje nimam. Mi je žal da je do tega prišlo, ampak zdaj je vse slabše (I37).

Pa je bil gospod že prej tak, nasilen?

Ne, nikoli. Bil je bolj strog, da sva se ga s sestro bale, sam tak pa ni bil, ni bil nesramen pa nič Sam glasen je bil pa njegov prav je moral biti vedno. On zdaj tako sestro pogreša, ker njo je imel ful rajše in to tudi pove in mene ne mara in zdej gre s smrtjo njegove hčerke sam še navzdol in se slabša iz leta v leto (I38).

Ste šli kdaj na kakšno izobraževanje o demenci?

Ne, jaz ne, ne rabim. Jaz imam dva otroka, za katera moram skrbet in njega bi dala v dom. Pika. Ne rabim jaz nobenih izobraževanj, da bo men nekdo pamet solil. Pač demenca je to, da so ljudje žleht in taki ne morejo več biti doma. Moji otroci si mene zaslužijo celo in jaz ne bom njegova skrbnica, ker potem sta moja otroka prikrajšana (I39).

Ste kdaj poiskali pomoč kakšnih lokalnih odpornih društev?

Ne, iskal smo edino pomoč kot patronažno, sam je tudi mama zdaj to ustavila, da bo še malo počakala in da bo sama skrbela naprej za njega. Tudi nočemo drugega človeka v hiši. Dokler sem jaz z njim, ni šans. Ok, kot patronažna, da bi mu kej previjala ali kaj takega ok, več kot to pa ne. Sam dolgoročno pa ne bo šlo, če bi se mami kej zgodilo, bi šel oče pač v dom (I40).

Bi vam tu morda lahko pomagale kakšne službe, podporne skupine?

Ne, lejte, jaz vam ne morem več kaj dost pomagat pa povedat, kot to, da nobenga ne rabimo, da se jaz umaknem, ko je on jezen, dotikov pa ne prenese. Evo, to je to (I41).

Hvala.

8.2.10. Intervju J

Spol

Ž (J1).

Starost

73 let (J2).

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco?

Žena (J3).

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco?

Od prvih opaženih znakov bolezni je 7 let (J4).

Kdo še skrbi za sorodnika z demenco?

Osebj v domu, kjer zdaj živi (J5).

Se tudi drugi sorodniki vključujejo v skrb za sorodnika z demenco?

Za moža dejansko skrbi osebj v domu, hodim pa jaz vsak dan k njemu na obisk za tri ure, na obisk hodijo še najine tri hčerke pa brat in njegove sestre (J6).

Gospod živi v enoposteljni sobi?

Mah kje, štirje so v eni sobi, obup, vam povem (J7).

Koliko pa je star vaš mož? 74 let (J8).

Kako so se pričele težave z demenco?

Pred sedmimi leti se je začelo z zamišljeno vožnjo avtomobila, upadel interes reševanja križank, sudokuja, šaha, kart, igranja tenisa, kuhanja, košnje trave (J9).

V kateri fazi demence je gospod?

V domu so mi rekli, da je to že pozna tretja faza (J10). Saj se mi zdi, da tudi takrat, ko ste vi hodili še k njemu na dom, je bil v tretji fazi.

Res je. Kaj pa gospod še zmore in česa ne?

Zmore jesti sendvič, če mu dam v roko, piti iz steklenice, če mu jo položim v roko (J11). Malo sodeluje pri preoblačenju majice (J12). Za vse drugo je odvisen od pomoči drugih. Če mu samo rečem, naj prime kozarec, ga ne bo sam od sebe. Moram mu ga dati v roke. Tudi če mu dam žlico v roke, si občasno še da sam v usta. Samo potem bi to jedel eno uro in pol. Tudi mu dam žemljo v roke in jo je pol ure. Ko zazna, da je to hrana, avtomatično dela. Če bi se človek ukvarjal z njim, bi najbrž naredil še kaj več (J13).

Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco?

Pa jaz menim, da kar nekaj sicer vem o demenci, morala bi še več vedeti, ker me tudi zanima (J14). O sporazumevanju pa vem zelo malo.

Katerih znanj bi potem rekli, da imate več?

Oh, absolutno o negi (J15).

Pa manj?

Ja to pa glede sporazumevanja, tukaj imam pa res zelo malo znanja (J16).

Povejte mi, kako pa se potem vi sporazumevate z možem?

Jaz mislim, da gre pri uspešnosti sporazumevanju s človekom z demenco za različna obdobja, lahko se nesporazumevanje pojavi že v začetni fazi bolezni ali kasneje (J17). Tako so mi povedali ljudje, ki imajo stike z ljudmi z demenco. Včasih tudi dan vpliva na takega bolnika (J18). Pri možu je trenutno tako stanje, da ko ga obiščem, dobro pomalica in popije, kar zaživi. Včasih tudi reče, ko kaj dobre poje »mmmmm« (J19). Izrazi zadovoljstvo, se smeji in začne nekaj po svoje govoriti. Jaz pa normalno kar nekaj govorim (J20).

Ste morda razvili kakšen svoj način sporazumevanja?

Žal ne, ker se nimam od koga naučiti (J21). Na glasbo je zelo navezan, ko je bila korona, sem mu dajala ves čas glasbo, je užival in je tudi s prsti migal, kot da je igral na klavir ali harmoniko, tudi po eno uro je poslušal preko računalnika in spremljal (J22). Zdaj mu damo slušalke in se obraz spreminja, kakšna pesem mu je všeč, kakšna mu ni. Italijanske so mu všeč, kakšne pa ne, takoj ga prepoznam po mimiki obraza (J23). Hčerke pa še plešejo pred njim in se tudi on začne kar premikati po stolu in sodeluje, kot da pleše (J24). On je včasih veliko žvižgal, jaz sicer ne znam. In ko se je to naučil, in ko je ful vesel in zadovoljen, on žvižga. Včasih kar po taktu in po kakšni pesmi, včasih pa kar tako. Se mi zdi, kot da razume melodijo, hitrost in takt. Je videti, kako se razveseli, ko pridem na obisk in takrat vedno začne žvižgat, ko pa mu rečem, da grem, takrat se mu pa zamrača obraz in pokaže, da je nezadovoljen (J25).

Torej to je en način vaše komunikacije z njim. Na kakšen način pa se znajdete, ko mu želite nekaj sporočiti?

Jaz povem, kar mislim, on se včasih odzove ali tudi ne. Malokrat pa mi odgovori, to je res malokrat, ne vem, če je v dveh odstotkih. Takrat reče »lepo, dobro je, prosim, hvala« (J26).

S kakšnimi izzivi se soočate pri tem?

Ja, ko ne naredi, kar mu rečem (J27). Potem mu poskušam povedati še bolj enostavno, ali pa zapeljem pogovor v drugo smer (J28). Vedno se smejim in probam na humor obrnit in potem je tudi on boljše in se lažje zmeniva (J29). Vedno si vzamem čas za njega in da točno ve, da sem tja prišla k njemu zaradi njega, pa je potem lažje (J30).

Bi rekli, da je besedno sporazumevanje še učinkovito? Doseže svoj namen?

V začetku bolezni je bilo sporazumevanje doseženo. Začela sem bolj počasi, razumljivejše in tišje govoriti. Besede sem opisovala opisno (J31). Zdaj pa to več ne gre. Z besedami včasih že zelo težko (J32).

Potem sta bolj na nebesednem sporazumevanju. Kako oziroma na kakšen način vzpostavite nebesedno sporazumevanje?

Nebesedno sporazumevanje vzpostavim, tako, da na primer rečem možu, »imam te rada, ti si moj Frenk«, ga objamem, on se zasmeji, me toplo pogleda, včasih reče »jaz tudi« (J33). Čisto samo preko dotikov, to ful ful čuti (J34). Je pa tko, če je kakšen nov človek, se noče odzivati in ne posluša in ne sodeluje. Ene sprejme, ene pa ne (J35).

Kako pa vi možu posredujete neko navodilo za izvedbo aktivnosti brez besed? (npr, da se obrne v postelji, odpre usta, prime kozarec...)

Pomagam mu, sodelujem pri obračanju, na usta mu položim žlico in odpre usta, kozarec mu dam v roko, pač nakažem gib in mu dam nek impulz, informacijo (J36).

Ali vi razumete pomen nebesedne komunikacije, ki vam jo sporoča gospod? Razumete kaj vam želi sporočiti?

Bolj, ko bolezen napreduje slabša je komunikacija. Včasih mož govori celo uro, pa ga nič ne razumem, ampak vem, da bi mi nekaj povedal pozitivnega (J37). Drugače pa preko mimike. Ko se mu obraz razjasni ali pa zmračí, ko je hud in vem, da nekaj ni prav (J38).

Opažate, da je postal fizično in verbalno agresiven?

Opazila sem, da je imel včasih grozljiv pogled, tako, da sem bila takrat zelo pazljiva pri komuniciranju. A veste tak hudičev pogled, kot rečejo (J39). Lahko da je bilo tudi kaj z zdravlili povezano. Taktno sem skoraj vedno pritrjevala njegovim ugotovitvam, ker se je tako umiril (J40). Pri teh ljudeh nikoli ne veš, kaj mislijo. So mi rekli, da je treba vedno vse škarje in nože pospraviti. So mi rekli da so to nepredvidljivi ljudje. Lahko kdaj z roko zamahne ali uščipne (J41), ker se brani, sploh pri teh negovalkah. Vsaka ima najbrž drugačen pristop, eni zelo hitijo, niso pazljivi, pa mu kaj grdo rečejo (J42). Pa z dvigalom ga dajejo na voziček in najbrž ga potem tudi udarijo ali pa se kam butne. Tudi nogo je imel poškodovano, in seveda da potem noče sodelovati z njimi (J43). Morda mi ne zna povedati, ampak mislim, da ga kakšni dogodki ali pa ljudje spomnijo na določene občutke in potem nekoga odklanja zaradi slabega občutka o njem (J44).

Na kakšen način pa vi potem odreagirate, ko se gospod razburi?

Odprem novo temo pogovora (J45) in pa probam biti zelo prijazna, se mi zdi, da sem včasih že kar osladna, ampak to njemu najbolj odgovarja, prijaznost, nasmeh, moja mirnost in božanje (J46).

To je način, da ga pomirite?

Ja. Prijaznost, mirnost, da se nasmehnem, ga pobožam, mu kaj zapojem (J47). Sicer je sedaj v fazi, ko je miren. Zelo pomembno je, da so osebe, ki delajo z njim umirjene in da ne povzdigujejo glasu. Delati morajo nežno in počasi. Nikakor ne grobo in ne s povzdignjenim glasom (J48).

Kako pa ste se vi ob tem počutili, ko je bil kdaj takole bolj hud?

Razmišljam, kako postane človek z napredujočo obliko demence nebogljen in tako zelo odvisen od drugih ljudi. Kot dojenček (J49). Žalostna sem na momente (J50).

Ste opazili, da ste se morda sami kdaj neustrezno odzvali?

Ne, to pa ne. Menim, da se znam obvladovati in sprejemam situacijo (J51).

Ali poznate koncept oskrbe in sporazumevanja preko bazalne stimulacije?

Poznam in tak koncept bi moral biti prisoten v domovih starejših, pri delavcih na področju nege in oskrbe, delovnih terapevtih in fizioterapevtih (J52).

Kako pa vaš mož odreagira na vaš dotik?

Zelo pozitivno (J53). Včasih se tudi strese, torej se malo ustraši. To takrat, če me ne vidi (J54). Drugače mi pa reče kdaj »lepo mi je« (J55). Je miren in zadovoljen (J56).

Kakšen pa je ta dotik?

Pobožam ga po dlani, nežen je, ne smem priti od strani, to zdaj že vem (J57). Pa ga pogledam in ga pozdravim, ga pogledam v oči, tudi če miži, ga najprej pozdravim, pa mu rečem »Malinca je prišla«, on se potem nasmeje, pa ga pobožam po vratu in po glavi in ušesu, samo s prstom najprej in se kar stisne skupaj, ko mu je lepo in prijeten občutek. Takrat odpre oči in vzpostavi očni kontakt (J58).

Ste poskušali kdaj vzpostaviti stik z možem preko drugih čutil?

Vedno z božanjem (J59). Pa tudi z glasbo (J60). Ja, pa vonj. A veste, ko sem vam rekla, da včasih pridem, pa ga pokličem in se ga dotaknem, pa včasih tudi po eno uro ne odpre oči. Zdaj se mu pa približam, tako da me zavonja. Moj parfum, takega, ki sem ga vedno imela. In se nasmehne. In odpre oči. A ni to lepo no, kot da bi se me spomnil (J61). Pa ko greva ven na sprehod, utrgam kakšno sivko, pa jo pomencam med prsti in mu dam za povonjat. On bi sicer to kar ugriznil in pojedel, tako da mu ne dam cvet, samo vonj med prsti. Pa lovor in rožmarin. To so bile vse vonjave, ki jih je poznal, saj je izredno rad kuhal in mu je to vse poznano (J62).

Zelo dobro. Pa ste se morda kdaj udeležili izobraževanja o sporazumevanju z ljudmi z demenco?

Ne, ker nisem imela možnosti (J63).

Kakšno obliko podpore in pomoči pa si želite, da bi se lažje sporazumevali s človekom z demenco?

Najraje bi šla na kakšno predavanje ali pa delavnico (J64).

Pa ste morda kdaj poiskali pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij? Sem ja, sem šla na Spominčico na osebni razgovor (J65). Na tej Spominčici nisem nič novega zvedela, so mi rekli, da jaz vem več kot pa oni in da lahko jaz njih kaj naučim (J66). Sem pa bila zelo vesela in hvaležna, ko ste v hodili k meni in možu. Vi ste mi pa dala ogromno in od vas sem izvedela največ. Dejansko to, ker vem, vem od vas, vi ste me ogromno naučili (J67).

Oh, hvala. Pa menite, da bi bolje prepoznali potrebe človeka z demenco, če bi poznali tehnike nebesednega sporazumevanja?

O ja, seveda, bi bolje prepoznala potrebe (J68).

Želite povedati še kaj?

Slišala sem, da so včasih osebe z demenco imele posebnega zobozdravnika. Zanima me, kako je kaj danes s tem (J69)? Veliko se govori o prepoznavanju znakov za bolezen. Ko pa se s tem soočiš, je kup vprašanj (J70). Imam občutek, ko je postavljena diagnoza, dobiš zdravila si kar malo na stranskem tiru. Zanima me, ali obstaja kakšna sledljivost napredovanja bolezni pri vseh bolnikih z demenco na nivoju države (J71). Pa veste kaj jaz mislim Petra, če bi se mogoče logopedi kaj ukvarjali z dementnimi bolniki, in dali kakšna navodila, bi bilo lažje. Vsekakor mora biti pristop strokoven. Tu na tem področju se strokovno zelo malo dogaja. Vsaj jaz imam tak občutek (J72). Ko imaš diagnozo, kar plavaš po svoje (J73).

Menite, da bi bili logopedi za to pristojni?

Ne vem, logopedi, pedagogi. Po kapi vem, da so logopedi in jih učijo na novo govorit. Je to sicer drugačna vrsta bolezni, ampak oboje je nevrološka bolezen. Nisem še slišala, če imajo to logopedi, ampak vsekakor bi nas morali naučiti, kako se pogovarjati z ljudmi z demenco oziroma kako pri njih ohranjati besedni zaklad (J74).

Hvala Petra.

Hvala tudi vam.

8.3. Priloga 3: Odprto kodiranje

FORMALNI OSKBOVALCI

OSEBNI PODATKI

TEMA	OSEBNI PODATKI		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A1	ženski		Spol
B1	ženski		Spol
C1	ženski		Spol
D1	ženski		Spol
E1	ženski		Spol
A2	40 let		Starost
B2	54 let		Starost
C2	50 let		Starost
D2	48 let		Starost
E2	59 let		Starost
A3	Socialna oskrbovalka	Poklic	Razmerje do človeka z demenco
B3	Socialna oskrbovalka	Poklic	Razmerje do človeka z demenco
C3	Socialna oskrbovalka	Poklic	Razmerje do človeka z demenco
D3	Socialna oskrbovalka	Poklic	Razmerje do človeka z demenco
E3	Socialna oskrbovalka	Poklic	Razmerje do človeka z demenco

OSKRBA ČLOVEKA Z DEMENCO

TEMA	OSKRBA ČLOVEKA Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A4	6 let	Leta	Časovno obdobje pridobivanja delovnih izkušenj z oskrbo
B4	Na Zodu zdej že 20 let, prej pa kar sem bila v domu upokojencev 3 leta na Taboru, v bolnici pa smo imeli občasno dementne, ampak ne tako zelo veliko, tako da že več kot 25 let.	Leta	Časovno obdobje pridobivanja delovnih izkušenj z oskrbo
C4	18 let.	Leta	Časovno obdobje pridobivanja delovnih izkušenj z oskrbo

D4	V Zodu sem že petnajst let, torej že ves čas, eni so recimo dementni, eni pa ne.	Leta	Časovno obdobje pridobivanja delovnih izkušenj z oskrbo
E4	Ja v bistvu od samega začetka, 16 let sem v Zodu.	Leta	Časovno obdobje pridobivanja delovnih izkušenj z oskrbo
A5	V bistvu so kar vsi, za katere skrbim dementni. Dva sta kar, pri dveh so pa sledi demence.	Vsi	Število ljudi z demenco, za katere skrbi
C5	V bistvu imajo vsi demenco.	Vsi	Število ljudi z demenco, za katere skrbi
E5	Zdaj imam pa sploh en tak specifičen urnik in teren, kjer imam same dementne.	Vsi	Število ljudi z demenco, za katere skrbi
B5	Trenutno že kar nekaj časa za eno redno, sem vsak dan tam dve uri, ker delam po štiri ure, potem je pa odvisno, zdele drug teden bom spet imela par, ki je dementen, gospa je zelo dementna, tako da ja, kar no, se vedno kdo najde, stalno pa že vsaj 3 leta, imamo kar veliko dementnih.	Večinoma	Število ljudi z demenco, za katere skrbi
D5	Glede na to, da sem jaz leteča, bi težko rekla, da imam ves čas eno in isto, tako da bi rekla vsaj dva do tri uporabnika na teden, ki imata demenco.	Večinoma	Število ljudi z demenco, za katere skrbi
A11	Jp, vsi so v domačem okolju.	Domače okolje	Okolje, kjer živi človek z demenco
B6	Ja, ja, vsi doma živijo.	Domače okolje	Okolje, kjer živi človek z demenco
C6	Ja, seveda, doma so...	Domače okolje	Okolje, kjer živi človek z demenco
D6	So pa valda vsi še doma, a ne.	Domače okolje	Okolje, kjer živi človek z demenco
E6	Ja itak, doma, kje pa?	Domače okolje	Okolje, kjer živi človek z demenco
A12	Svojci so prisotni ali pa niso, ali je samo zakonec, ki je v istih letih kot partner, sta lahko že oba dementna. Pa veliko je tudi takih, ki so jim partnerji že umrli.	Sam/s sorodniki	Stanovanjska skupnost
E11	Večina jih je samih doma. Imam gospo ki živi sama v hiši ampak je hčerka vedno pri njej, vsak vikend, imam eno gospo, ki je čisto sama v stanovanju, pa nečak skrbi za njo, občasno prihaja na dva do tri dni, potem eno gospo, ki živi s svojci. Različno no, ampak bi rekla, da morda jih je več samih.	Sam/s sorodniki	Stanovanjska skupnost
B7	Zdele vse, ki jih imam, živijo s svojci, ja,	S sorodniki	Stanovanjska skupnost
C7	...sam večinoma so pa kar vsi sami, a več.	Sami	Stanovanjska skupnost
D9	Ja, on je sam, pa sej so itak večinoma vsi, zato pa hodimo mi tja, a ne?	Sami	Stanovanjska skupnost
A14	Od začetnih znakov do poznejše faze.	Vse štiri faze	Faza demence
B8	Zdele bi rekla, da nekje v srednji fazi.	Druga in tretja faza	Faza demence

C8	Večina je še pokretnih, pogovorljivih, včasih pa moram kar malo domišljije uporabljat, kaj mislijo povedat.	Prva in druga faza	Faza demence
D7	Zdaj recimo če govorim o dveh, ki jih imam na enem terenu, bi rekla, da sta na začetku, ena je pa že zelo močno dementna	Prva in tretja, četrta faza	Faza demence
E7	Globokih. Kar precej globokih, ker mi pravzaprav karkoli dobimo je redko, da je kdo v začetnih fazah. To so ljudje ki so že precej v letih z razvito boleznijo.	Tretja in četrta faza demence	Faza demence
A6	Hm, kar vsega po malem, ne znajo se obleč,	Izvajanje dnevnih aktivnosti - oblačenje	Težave ljudi z demenco
A7	nočejo se umivat,	Izvajanje dnevnih aktivnosti – osebna higiena	Težave ljudi z demenco
C9	Precej je treba za njih skrbet, od higiene , hranjenja, nadzor zdravil, nekje pospravljanje	Izvajanje dnevnih aktivnosti – osebna higiena	Težave ljudi z demenco
D8	Precej je treba za njih skrbet. Z enim je več dela, z drugimi manj. Imam enega gospoda, ki se mi čist vedno, ampak res čist vedno razmaže z blatom. Pa da se ti zmeša.	Izvajanje dnevnih aktivnosti – osebna higiena	Težave ljudi z demenco
E10	odklanjanje higiene	Izvajanje dnevnih aktivnosti – osebna higiena	Težave ljudi z demenco
B9	Imela sem eno gospo pred leti, ki sem skrbela za njo, od prvega dneva, od začetka demence in do smrti. V bistvu je bilo že požiranje problem, na koncu je umrla prav res od demence.	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Težave ljudi z demenco
C9	Precej je treba za njih skrbet, od higiene, hranjenja , nadzor zdravil, nekje pospravljanje	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Težave ljudi z demenco
B14	Jaz jo že hranim, je stvari, ki jih lahko z roko otipa sama, to se pravi sadje, smoki, tako da se tudi malo zamoti, dokler sin ne pride.	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Težave ljudi z demenco
B11	skrčena v položaju fetusa	Gibanje	Težave ljudi z demenco
B12	Tudi sedaj imam eno gospo, ki je že nepokretna, leži v postelji	Gibanje	Težave ljudi z demenco
B15	Letos je pa ta gospa obležala, ker več ne more sedeti. Prej je še lahko sedela za mizo, ampak jo je pričelo zanašati in ni več zmogla. Zdaj ima posteljo, vzdignjeno vzglavje, sin jo tudi tako pusti, ko gre v službo. Potem jo tudi jaz poležem, da se ji malo hrbtenica umiri.	Gibanje	Težave ljudi z demenco
A8	zamenjajo noč za dan	Časovna dezorientacija	Težave ljudi z demenco
E8	Dezorientiranost, se pravi v času, predvsem v času	Časovna dezorientacija	Težave ljudi z demenco
A10	včasih so zmedeni, kje smo, kaj je za en dan, tko no.	Krajevna dezorientacija	Težave ljudi z demenco

C9	Precej je treba za njih skrbet, od higiene, hranjenja, nadzor zdravil , nekje pospravljanje	Nadzor nad jemanjem zdravil	Težave ljudi z demenco
A9	ne najdejo pravih besed, ne razumejo, kaj jim hočem povedat,	Sporazumevanje	Težave ljudi z demenco
B13	ne komunicira, se nasmeji, mogoče kakšno besedo reče, ampak nerazumljivo, nerazločno.	Sporazumevanje	Težave ljudi z demenco
E9	slabša komunikacija	Sporazumevanje	Težave ljudi z demenco
B16	Jaz sem tam dve uri, tako da na vmes počiva, pripravim kosilo, jo posedem in nahranim in potem gre spet počivat. Je hitro utrujena	Fizična kondicija	Težave ljudi z demenco
C9	Precej je treba za njih skrbet, od higiene, hranjenja, nadzor zdravil, nekje pospravljanje	Pospravljanje	Težave ljudi z demenco
B10	bila je vsa v dekubitusih	Telesne rane	Težave ljudi z demenco
C10	Potrebujejo nadzor kako jim gre vsakdanje življenje. Pa tudi odvisno ali živijo sami ali ne. Tam, kjer so sami, je precej več dela.	Nadzor nad potekom dneva	Težave ljudi z demenco
D10	No, in temu gospodu je najbrž dolgčas, kaj jaz vem, to še nisem ugotovila, zakaj to počne.	Kreiranje vsakdana	Težave ljudi z demenco
A13	Ja itak, tisti ki so sami, so čisto bolj zmedeni.	Zmedenost	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
A14	A veš kaj jaz opažam, govorit več ne znajo. Ja, a veš, ker se nimajo s kom pogovarjat, pol pa se kar tam menijo sami s sabo.	Sporazumevanje	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
B18	A veš kako so osamljeni ti ljudje...in veš kaj se potem zgodi? Utihnejo. Enostavno nehajo govorit, ker se nimajo s kom pogovarjat.	Sporazumevanje	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
C11	Ne znajo se več pogovarjat	Sporazumevanje	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
D11	Po govoru se vidi, če so sami, se več pogovarjajo sami s sabo ali pa utihnejo	Sporazumevanje	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
D13	Prov ne zna se več pogovarjat s tabo. Ne vem no, tko jaz opažam, sej lohk da se motim, sam tko je.	Sporazumevanje	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
B17	A veš kako so osamljeni ti ljudje	Osamljenost	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
E14	Jaz moram reči, da so bogi že zaradi tega, ker so po cele dneve sami doma. In je s temi, ki so sami, so bogi no.	Osamljenost	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
A15	Pa gledajo v steno, pa rečejo, če jaz vidim da tam nekdo stoji pa take finte.	Vidne halucinacije	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
C12	ali pa se pogovarjajo z nekom, ki ga ni tam,	Vidne halucinacije	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
C13	včasih mi tudi nekdo reče, da se skoz nekdo z njim pogovarja, pa vem da je sam pa da nobenga ni bilo pred mano tle	Slušne halucinacije	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
C15	Pa tut tko no, večkrat se kakšen padec zgodi, ker se več tolk ne gibajo pa kar obsedijo	Padci	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam

C14	bolj odklanjajo dotike, ker niso navajeni, da se jih kdo dotika, tko, ful so sramežljivi, sam kaj naj, jaz mu moram plenico zamenjat	Odklanjanje dotikov	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
C16	prav hitrej propadejo, res	Napredovanje demence	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
C14	ker se več tolk ne gibajo pa kar obsedijo	Napredovanje demence	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
D12	Se mi zdi, da pri teh demenca ful hitreje napreduje.	Napredovanje demence	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
E12	Razlika je v tem, da če so sami, mnogo hitreje začnejo, bom rekla, propadat.	Napredovanje demence	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam
E13	Ker spremenijo svoj dnevni ritem. Ti ljudje potem čez dan spijo, ponoči bluzijo okol, hladilnik wc, jest. Čez dan pa več spijo. Ker jih pač nihče ne vzpodbuja, nihče se ne pogovarja z njimi, ni nekoga, ki bi jim rekel, da zdele ne spat, da ne jest.	Sprememba dnevnega ritma	Težave v življenju človeka z demenco, ki živi sam

SEZNANJENOST Z DEMENCO

TEMA	SEZNANJENOST Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A15	Imeli smo izobraževanja , ampak že na tem izobraževanju so nam povedali, da ima vsak čisto drugačno obliko demence.	izobraževanje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
B19	Jaz bi rada vedela veliko več. Bila sem na izobraževanju, ki smo ga imeli v službi. Malo sem že pozabila, določene stvari sem si pa zapomnila.	izobraževanje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
E15	Ja, imam. Prvič je to praksa, drugič je bilo kar nekaj izobraževanj na to temo demence. To sem vse dala skozi.	izobraževanje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
C17	V končni fazi mislim da premalo.	znanje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
D14	Pa kaj jaz vem, moram reči, da sem kar seznanjena s tem, veliko tudi od Spominčice kaj preberem, njihovo revijo kdaj preberem.	znanje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
E15	Ja, imam. Prvič je to praksa, drugič je bilo kar nekaj izobraževanj na to temo demence. To sem vse dala skozi.	znanje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
E16	Jaz si tudi veliko preberem, jaz sem človek, ki rada sam poiščem kaj, preberem in se tudi sama veliko v tej smeri izobrazit koliko se da.	samoiniciativnost	Informiranost o demenci in sporazumevanju
E15	Ja, imam. Prvič je to praksa, drugič je bilo kar nekaj izobraževanj na to temo demence. To sem vse dala skozi.	izkušnje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
A17	Na terenu je problem svojcem razložiti, ker nekateri ne razumejo in demence ne priznavajo	Nerazumevanje sorodnikov	Soočanje s sorodniki ljudi z demenco
A18	Svojci si velikokrat zatiskajo oči, pa si rečejo, bom jaz to naredil, ker drugače bo užaljen . Sin se obnaša, kot ko otroku nekaj kupi in potem ima	Nepriznajanje demence	Soočanje s sorodniki ljudi z demenco

	mir. Ne da bi rešil problem, ne zavedajo se resnosti položaja		
D18	...mislijo vsi svojci, da so itak žlehtni, kar težko sprejmejo, »moja mama je pa dementna, moj oče je pa dementen«. Vsi rečejo, da ni, pa da je to žlehtnoba, potem je pa težko nekomu nekaj razložiti in reči, da so v zmoti, vaša mama ali oče je dementen. Po navadi povem vodji, ampak večinoma so svojci kar odklonilni. Res velikokrat rečejo, da so žleht in mene ne poslušajo, se z njimi kregajo, prepirajo, pa agresija se tudi pojavlja.	Nepriznavanje demence	Soočanje s sorodniki ljudi z demenco
A16	Meni je zelo težko, če svojci ne priznajo demence. To je zelo naporno, ker trenutno imam na terenu gospoda in gospo, gospa je ves čas v postelji in jo tam urediš, gospod je pa dementen. In starejši sin ne priznava njegove demence in večkrat nastane težave. Problem je, če si svojci tega ne priznavajo in če se kregajo med sabo. Velikokrat nas imajo za posrednike, ker je en skregan z drugim in niso najbolj prijatelji med seboj, ker pač en priznava demenco, pa bi rad rešil, ta drug pa zanika in reče, da je vse v redu in bomo že rešili tako ali tako.	Nepriznavanje demence	Soočanje s sorodniki ljudi z demenco
A19	Jaz jim potem kar direktno povem, kaj ni v redu in kaj morajo pospraviti in skriti. Jaz sem stroga pri takih stvareh. In načeloma nimam težav in se najbrž se pozna, ker sem stalna, pa me že poznajo.	Reševanje situacije	Soočanje s sorodniki ljudi z demenco
B24	Ja, iz izkušenj jim povem in sem vedno slišana.	Reševanje situacije	Soočanje s sorodniki ljudi z demenco
D18	Ne, nisem slišana, ker mislijo vsi svojci, da so itak žlehtni, kar težko sprejmejo, »moja mama je pa dementna, moj oče je pa dementen«. Vsi rečejo, da ni, pa da je to žlehtnoba, potem je pa težko nekomu nekaj razložiti in reči, da so v zmoti, vaša mama ali oče je dementen.	Slišnost s strani sorodnikov	Soočanje s sorodniki ljudi z demenco
E18	Da. Zaradi tega, ker so nevedni. Mislim, lahko se kruto sliši, ampak svojci imajo načeloma res premalo znanj o demenci. Premalo nekih veščin, kako s temi ljudmi postopati. Sploh je pa tako, lažje je meni, ker sem tuj človek, kakor svojcu, ki se težko sprijazni s tem, da je to ta ista oseba, aktivna, krasna mama in ne vem kaj, danes si pa ne ve plenice preobleč. In prihaja do teh kratkih stikov, ker so ljudje preobremenjeni, »Joj, spet si se poscala«, ko je lahko komunikacija čisto drugačna. Tko nestrpni so. Potem jih vedno probam pomiriti, pa vedno rečem, ponavljajte si vedno samo en stavek: To je še vedno vaša mami, ki je bolna. To je bolezen, ona ne dela tega zanalašč. Pa mi rečejo večkrat svojci, da mislijo, da dela to zanalašč. Ja ne, pa ne, ni res. In jaz z lahko delam z dementnimi, to je prav zanimivo, ker vedno imam to v glavi, da jim je to naredila bolezen, da njim pravzaprav pol možganov manjka in da ni povezave.	Znanje sorodnikov o demenci	Soočanje s sorodniki ljudi z demenco
D17	Sigurno imam pa največ znanj samo o negi, pač to osnovno, kar rabim za svoje delo.	Oskrba na domu	Več znanj o demenci

A20	Jaz ko pridem do dementnega človeka, se z njim veliko pogovarjam. To sigurno znam. Da on razume, zakaj jaz to hočem in pol to sprejme. Tudi zato ker sem toliko stalna, sej pol vse naredijo.	Besedno sporazumevanje	Več znanj o demenci
B20	Ton glasu je izredno pomemben, ne govorimo preveč naglas, umirjeno, uporabljamo nižji ton, ko govoriš, nekako sedi v istem nivoju, kot je človek z demenco.	Besedno sporazumevanje	Več znanj o demenci
C20	Sigurno je lažje tam, kjer je možna besedna komunikacija in tu se mi zdi, da se bolje znajdem z njimi.	Besedno sporazumevanje	Več znanj o demenci
B22	Hm, lahko bi še kaj več vedela. To je malenkost, kar vem		Več znanj o demenci
B21	Opažam, da imajo oni zelo ohranjen občutek, da se dobro zaveda, ko ga primeš. Oni nas razumejo in so še vedno zelo čustveni, samo pač ne znajo pokazati.	Zaznavanje	Več znanj o demenci
C19	Res je pa, da je lažje, če enega uporabnika spremljam od takrat, ko je bil pogovorljiv, pa vse do faze, ko ni več, ker prepoznavam njegove potrebe in vem, kako deluje ta človek, pač bolje ga razumem. Tudi besedna komunikacija mislim da slej ko prej ni več toliko pomembna, ker itak zamenjujejo stvari, ne izražajo se pravilno, veliko je uganjevanja oziroma predvidevanja. In to je dosti lažji pri osebi ki jo človek pozna.	Prepoznavanje potreb	Več znanj o demenci
D15	Pa na zavodu smo imeli ena predavanja od Kogoja, on je vedno rekel, da so prvi znaki demence, ko recimo ljudje ne znajo ure narisati. To mi je nekako ostalo v spominu in vedno vprašam človeka, a boste uro narisali, pa potem zna ali pa ne zna. Tako potem hitro vidim, koliko so dementni.	Prepoznavanje demence	Več znanj o demenci
E17	Tukaj se jaz kar suvereno počutim.	Suverenost	Več znanj o demenci
A21	Problem je samo tam, kjer ne govorijo, pa potem nisem čisto prepričana, kaj mi hoče povedati.	Nebesedno sporazumevanje	Manj znanj o demenci
B23	Imam še eno gospo, za katero skrbim. Ona recimo pade v eno fazo...recimo umiva zobe, pa kar tam umiva, pa še kar ni dobro, pa ima krtačko za nohte, pa začne nohte drgniti, pa spet zobe, ker še kar ni dobro...jo je zelo težko ustaviti. Ampak jaz jo potem preklapim v mislih, enostavno rečem: »O gospa, saj tole bo pa v redu.« Pa vidim, da še kar ni, pa ona kar hoče vse stvari narediti...pa ji probam potem preusmeriti pozornost, pa jo vprašam: »Kako je pa bilo takrat, ko ste šli vi na Triglav?«. A veš, take stvari, kako prepričati človeka, da tisto stvar, kar trenutno dela, da ni v redu ali pa recimo, zdaj, ko grem spet k tej gospe, pa se bo treba umiti...ampak ona noče vstati, se noče umiti, pa je pokretna drugače. A naj se vsakič zlažem, da bo zdravnik prišel, da je fino, da se umije, pa tko, a ne. Vem, te prijeme, bi se jaz rada še naučila, kako prepričati dementnega, da se bo šel umiti, da ni to zdaj ne vem kako dolgo prepričevanje. Da bodo izvedli neko aktivnost. Sicer se jaz potem nekaj zmislim, zdravnik bo prišel, pa v	Besedno sporazumevanje	Manj znanj o demenci

	cerkev je treba iti...Vsekakor potrebujemo na ZOD-u izobraževanja na to temo.		
C18	Takrat ko ni več možna besedna komunikacija. Tukaj imam manj znanj.	Nebesedno sporazumevanje	Manj znanj o demenci
D16	Kaj pa jaz vem, mogoče ta komunikacija, kako se recimo s temi dementnimi pogovarjat, ko so odklonilni. Kako do njega pristopit, na ta način, da bi šli bolj v detajle. Je pa itak vsak dementen človek čisto individualen in za sebe. Ne morem reči, da imam dva dementna, pa da sta oba ista. Pri vsakem moram najti svoj način komunikacije. Nekaj, kar mi je danes šlo, sigurno jutri ne bo šlo, me lahko kdo gleda, kot da sem padla z Marsa.	Besedno in nebesedno sporazumevanje	Manj znanj o demenci
A22	Sčasoma se navadiš in točno veš, kaj boš rekel, na kak način in s kakšnim tonom. Nimam nekih konkretnih znanj o demenci, ampak, ko pridem, sem prijazna, lepo povem, in nikoli jih nič ne silim, da mora nekaj nujno.	Navade	Vpliv poznavanja demence na sporazumevanje z ljudmi z demenco
B25	Če bi imela več znanja, bi se lažje sporazumevala, to sem skoraj prepričana. Vem, da je težko, verjetno bi pa več dosegla. Pri začetku demence bi bilo super, če bi se naša služba povezala s Spominčico, da bi dobili njihove skripte za vaje delat.	Želja po več znanja	Vpliv poznavanja demence na sporazumevanje z ljudmi z demenco
C21	Se mi zdi da bolj moje izkušnje oziroma iskanje naborov, kaj pri kakšnem še funkcionira. Po navadi je vedno neko iskanje, pa individualen pristop. Nekaj kar je en čas delovalo, ne pomeni, da bo tudi naprej. To se zelo spreminja.	Izkušnje	Vpliv poznavanja demence na sporazumevanje z ljudmi z demenco
D19	Ja, ja. Čeprav včasih moram reči, da ko te že petkrat ali šestkrat vpraša, kako ste ali kateri dan je dan, kaj pa vi tukaj, ja, imaš včasih že kar dost no. Samo a veš, potrpežljivost je lepa čednost. Pač taka sem, imam zelo visok prag tolerance, drugače ne gre.	Potrpežljivost	Vpliv poznavanja demence na sporazumevanje z ljudmi z demenco

SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO IN IZZIVI

TEMA	SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A23	S pogovorom. Pa nič drugega.	Pogovor	Besedno sporazumevanje
B26	S pogovorom.	Pogovor	Besedno sporazumevanje
B30	Jaz veliko komuniciram s tem, tudi ko delam, jim govorim, kaj delam.	Pogovor	Besedno sporazumevanje
C36	...pa zmeraj govorim, kaj delam.	Pogovor	Besedno sporazumevanje
D20	Normalno govorim.	Pogovor	Besedno sporazumevanje
C38	Jaz povsod govorim, ali me sliši ali ne, mene to ne zanima.	Pogovor	Besedno sporazumevanje
C22	Po navadi recimo tako, da so zelo kratki stavki, pa povedni.	Kratki, povedni stavki	Besedno sporazumevanje
B27	Vedno jih pohvalim.	Pohvala	Besedno sporazumevanje

C23	Ne bom spraševala ali bi danes to, ker vidim, da to tudi do ene mere spravlja ljudi z demenco v z zadrego. Da skozi neki hočemo od njih, pa ni kos situaciji.	Brez vprašanj	Besedno sporazumevanje
D21	Včasih se zelo rada hecam, kakšen razume hec, točno vidim po odzivu, vidim, če je za hec, potem se hecamo dalje, če ni, sem pač resna, koliko se pač da resno pogovoriti. Načeloma pa nekaj v hecu. Eni so, eni niso. In potem vidim kako naprej.	Humor	Besedno sporazumevanje
B29	Včasih tudi kakšno pesem jim zapojem, tako radi pojejo in besedilo jim teče. Vse se spomnijo, cela besedila. Probam nekaj s tem.	Petje pesmi	Besedno sporazumevanje
C24	Tko da kratki povedni stavki, pomirjajoči, tko mogoče z roko nakažem smer, kam greva, tko no.	Uporaba kretenj	Nebesedno sporazumevanje
B31	Pa res se potrudim, da veliko vem o njih, o njihovi preteklosti, pa potem lažje navežem pogovor, sestavljam in sprašujem in jih malo odpeljem v drug svet.	Pogovor o preteklosti	Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika
B28	Ogromno sprašujem, kako je bilo včasih, ker mene to tudi že tako samo po sebi zanima, kako so živeli včasih.	Pogovor o preteklosti	Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika
E19	Ja v bistvu tako, da probam jaz ujeti tisto zanko, miselno zanko. Prvič probam ugotoviti v katerem letu so se zataknil, ker oni se sigurno zataknejo v enem letu, to je dejstvo. Od rojstva pa do nekje 35-ega leta vse vejo. Od tam naprej ne vejo nič. Najprej probam to nekaj ugotoviti. Ali s pogovorom s svojci ali s pogovorom s to osebo. In potem se jaz vračam v ta leta nazaj. Jaz jih ne sprašujem kaj je bilo za kosilo, ampak jih vprašam o preteklosti. Imam eno gospo, katera se ja zataknila daleč nazaj, ampak vem, da se je madžarsko učila v šoli. Ona je mene madžarščino učila. In midve začneva tam. Tam, kjer v glavi je. Tam ti zna vse povedati in ona je suverena na svojem področju. In midve vsak dan vse eno isto znova predebatirava, kako je madžarščina, kako je v Prekmurju, kako je moža spoznala, kako je v Ljubljano prišla, no, pol se malo zataknejo, do tam. Ampak glede na to, da ona pozabi, kaj mi je včeraj povedala, lahko nadaljujeva isto. Tako da jaz vedno grem nazaj, tam so suvereni, dokler se ne zgubi vse.	Upoštevanje navad in rutin	Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika
E21	Imam eno gospo, ki je bila v vojaški šoli, je bila v internatu. Včasih imam problem pri njej, ker se noče tuširati, se upre in reče, ne, ne bom. Ji rečem da sploh ne bova parlamentirali in da greva pod tuš in sem ugotovila, da ko jo malo bolj pokomandiram po vojaško, se pa dvigne in gre v kopalnico in jo tuširam brez težav. Ona je bila na ta način navajena funkcionirati, da so ji drugi dajali ukaze. Ona to meni večkrat reče, »da samo lulal pa kakal nismo na komando«. In tako sva začeli. Zdaj se tega praktično več ne poslužujem, ker se je tudi ona mene navadila in funkcionirava dobro.	Upoštevanje navad in rutin	Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika
E20	Seveda ti za delo s takim človekom rabiš en določen čas. Da ga ti spoznaš, da prideš nekako v tiste njegove finte, da točno veš, kako ravnati z	Spoznavanje uporabnika	Časovna komponenta

	njim. Moraš ga spoznati. Pri enem gre na nežno, pri enem gre lahko mogoče malo bolj na komando.		
A24	Prijazen, nisem vsiljiva, razen takrat, ko že nekaj mora biti, sem natančna in ne popuščam.	Vljudnost	Individualen način besednega sporazumevanja
A25	Na tak prijazen način moram prvič predstaviti, kaj bom delala, da se on dobro počuti in potem, kot da bi si to zapomnil..	Predstaviti delo	Individualen način besednega sporazumevanja
A26	Pri enem gospodu, s katerim sem hodila ven na sprehode, sem poskusila nekaj drugače. Jaz sem ga redno vikala. In sem ugotovila, ko sem ga jaz vikala, je bila njegova reakcija zelo zadržana, zelo odklonilna, da on ne bo vstal, da on ne more, da njega tako noge bolijo in križ. Naslednjič, ko sem prišla, sem ga začela tikati. No, takrat pa se je v trenutku vse spremenilo. In ko pridem do tega gospoda, mu rečem: »Pridi D., bova midva danes kaj vstala, greva kavo piti? V trenutku je vstal, nič ni jamral, da ga kaj boli in mi reče: »Ja, če si rekla, da greva na kavo, pa pejva!«. V trenutku je vstal, drugače sem ga pa tudi po eno uro masirala, če bi on vstal in šel na drug stran mize. To je to. Ko se postaviš na prijateljsko linijo in ko on vidi, da ti nisi nek zmaj, od takrat naprej velikokrat pri kakšnem naredim tako, da ga ne vikam, na malo bolj prijateljski liniji. Nisem na tako formalni liniji. Je kot noč in dan.	Tikanje	Individualen način besednega sporazumevanja
A27	Jaz sem morda celo preveč na prijateljski liniji, na taki domači liniji, kot en del družine, ker tako te sprejmejo, ti rečejo »ti si pa naša«. Nisi nekdo, ki rečeš, »zdaj bo pa tako pa tako« in greš.	Neformalni odnos	Individualen način besednega sporazumevanja
A28	Vprašaš še, kako se počuti, zadnjič sem se z nekom pogovarjala o njegovi mladosti...	Pogovor o mladosti	Individualen način besednega sporazumevanja
A29	...pa da tudi povem kaj o sebi, kaj se tudi meni dogaja, da greš iz kalupa ven. Da dam del sebe. Ja, daš del sebe in on del sebe in se razvija prijateljska naveza...jaz jo imam z vsemi na svojem terenu. Pa ti bo kdo rekel reke: »Ja, pa si zmatrana!«. Ja, sem utrujena.	Dati del sebe	Individualen način besednega sporazumevanja
B32	Ja, nič ne moreš na silo, pri dementnem to ne gre. Moraš biti, saj zdaj bom grdo rekla, malo zvit. Če ne razume, ali pa da odklanja neko zadevo, potem se pač zmislim nekaj: »Lejte, zdravnik bo prišel, res se morava umit.« Nikoli ne rečem, da je umazana, se pač zgovorim na zdravnika, pa da se bo zrihtala in da se bo fajn počutila. Ali pa da bo vnukinja prišla, pa dajmo frizuro narest. Pol pa tko, včasih je uspešno, večinoma ja, ker jaz sem tudi bolj tko trmasta.	Prepričevanje	Individualen način besednega sporazumevanja
C25	Mislim da zelo veliko z dotiki. Dotiki so tisti most, s katerim vzpostaviš odnos.	Dotik	Individualen način besednega sporazumevanja
D22	Sej pravim, kar kdo me zamenja, včasih sem kakšna teta, včasih sem kakšna sestrična, ravno ta teden mi je ena rekla, »Kdo pa ste vi?«, »Ja sem vaš prišla zrihtat«, pa mi reče, »A niste vi žena od sina«. Sem rekla, »Ja lahko sem tudi žena od sina«. Samo se je ta prava žena od sina hitro	Igranje vlog	Individualen način besednega sporazumevanja

	oglasila in rekla, da ne, da sem jaz samo negovalka, da je ona žena od njenega sina. Tko no, sej v hecu bi lahko tudi jaz ostala ta žena od sina, ne pa da smo potem gospo čist zmedli in ni več vedela kdo je kdo. Ker glih tu ne sprejmejo, da je mama dementna in boh ne dej se kdaj pohecat. Tko no, meni se zdi to brez veze človeka v konflikt spravljat pa neko stisko, naj pač on verjame, kar ima tisti trenutek v glavi. Mene zaradi tega ne bo konec, če pa lahko človeku olajšam kakšno stisko, je pa sploh super. Ne vem no, sej lahko da narobe razmišljam, samo se mi zdi, da se to kar obnese no. Kakorkoli no, jaz se potem nasmehnem in sem lahko tudi snaha in hči in sem teta in sestrična, kakorkoli že.		
D23	Ja, saj drugače ne moreš. Dokler ti njega na poštimaš in ne prepričaš, da se mora stuširat ali pa umit, lahko včasih kar traja, ker znajo bit kar odklonilni.	Dovolj časa	Individualen način besednega sporazumevanja
A30	Pa kaj jaz vem, pač povem mu. Če pa ne razume, pa pač naredim po svoje.	Besedna navodila	Prenos informacij in navodil
B33	Čisto preprosto, dam mu žlico v roko, nakažem mu gib, ali pa ga primem za roko pa rečem: »Grega zdaj v kopalnico.«. Pač nakažem.	Nakazati gib	Prenašanje informacij in navodil
C26	Po navadi dam kar v roko, ali pa dam kozarec v roko, da se dotakne, pa potem vidim, če bo to prijel ali ne, pomagam potem tudi zvrnit kozarec, tako da vidi, kaj je namen tega. Pač nakažem gib.	Nakazati gib	Prenašanje informacij in navodil
C27	Včasih je tudi posnemanje, da on mene vidi, kaj delam.	Posnemanje	Prenašanje informacij in navodil
D24	Zmeraj se na začetku malo pogovarjamo, po navadi te itak najprej vpraša »Kaj pa ti tukaj«, pa rečem »Malo sem prišla na obisk, malo na en čvek«, pa če se le da, spijemo kozarec vode, čaja, kave, toliko, da oni meni zaupajo, da se me navadijo.	Zaupanje	Prenašanje informacij in navodil
D25	Pol mu pa rečem, da bo šel v toplice. Gremo na plavanje, ali pa da gremo v jazzuzi. Včasih uspe, včasih pa obupam in si rečem, kaj naj pa zdaj, pa razmišljam. Samo po navadi kar uspe no, če rečem da gremo v toplice. No, ko pa me že milijonkrat vprašajo, rečem, »da sem ga prišla umiti, pa stuširat«, pa rečem, »Pejmo se umiti. Pa oni meni nazaj, »ja ne, to pa ne«. Pa rečem, »no, pa pejva v toplice«, pa potem en čas študira, »no, pol pa pejmo v toplice«. Pač mal jih okol prinesem, ampak to je taka neškodljiva laž.	Izmišljanje situacij	Prenašanje informacij in navodil
E22	To je pa ta rutina o kateri sem prej govorila.	Rutina	Prenašanje informacij in navodil
E23	Postopno uvajanje ob delu . Jaz začnem počasi uvajat, saj ne moreš kar pridet in buuum, zdaj bomo pa mi to takole po moje. Jaz te spremembe uvajam čisto počasi pa vsako posebej. Nikoli ne silim. Jaz probam, pa rečem, boste prišla v kopalnico. Ta dotična že mene pozna in ve kaj to pomeni. Če ne želi, ok, se vidiva jutri. Ali pa če reče, »Ne, ne bom vstala«. Leži v postelji, ura je deset, recimo, dokler jaz pridem, pa reče, »Jaz pa ne bom vstala, kaj ste pa sploh prišla, jaz vas ne rabim« in jaz rečem »Ok, v redu«. In jo pustim.	Postopno uvajanje	Prenašanje informacij in navodil

	In grem v kuhinjo, in dam kavo gor in začnem zajtrk pripravljat in vsake toliko časa grem malo na hodnik in malo pokukam kaj delam. Potem ugotovim, da že sedi na postelji in ne ve, kaj bi sama s sabo. Pa spet grem pa spet malo pustim par minut pa spet grem nazaj. Ampak ko jaz pridem nazaj, je tako, kot da sem prvič prišla, ker je ona v vmesnem času pozabila, da me je najahala in mi reče »O dobro jutro, a ste prišla« in midva od tukaj naprej nadaljujeva ali pa rečem »Kavica je kuhana, pridete?«. »Ja, že grem gospa«.		
A31	Da odklanja pitje, da odklanja nego...	Odklanjanje oskrbe	Izzivi pri besednem sporazumevanju
A32	...da je agresiven, da ščipa, da ne prejema prave terapije. Kar imam problem na terenu. Pri eni gospe je problem, s katerim se vsi soočamo, ker gospa bi na trenutke sodelovala, na trenutke pa ne bi in postaja agresivna in ščipa in kriči. In takrat beseda tut približno ne doseže svojega namena.	Agresivnost	Izzivi pri besednem sporazumevanju
A33	Problem je tudi, ko sem nekje prvič, pa se še ne razumeva.	Prvi obisk	Izzivi pri besednem sporazumevanju
B34	Da včasih ne zastopijo čist v redu kaj jaz želim, gledajo,	Ne razumejo navodila	Izzivi pri besednem sporazumevanju
B35	včasih malo ignorirajo oziroma so v svojem svetu verjetno.	Ignoriranje	Izzivi pri besednem sporazumevanju
B36	Ali pa če jim preveč stvari naenkrat povem, so potem tudi zmedeni. To jih potem čisto zmedeš. Preveč informacij ne smejo dobit.	Zmedenost ob preveliki količini informacij	Izzivi pri besednem sporazumevanju
B37	Pa včasih te kar gleda, pa veš, da te je slišal, samo nisem zih, ali me je razumel. Pa potem se kar začnem bolj na glas pogovarjat, pa ni nič boljše.	Dvom oskrbovalk ali je razumel informacijo	Izzivi pri besednem sporazumevanju
C28	Upor. Recimo, če bi bilo fajn se stuširat, se raje ne bi, pa to tudi znajo zelo lepo izraziti.	Upor	Izzivi pri besednem sporazumevanju
C29	Po navadi potem preusmerim pozornost na nekaj drugega in greva potem počasi do tuša nazaj.	Preusmerjanje pozornosti	Izzivi pri besednem sporazumevanju
D26	Ker po navadi je vedno tako, če hočeš kaj narediti na silo, se potem kaj zgodi in bi imela slabo vest, ker sem ga hotela na silo stuširat, pač pustim, boh pomagaj. Sej po navadi je tko, da pri tistih dementnih, ki jih poznam, se tisti način, ki sem ti ga opisala, obnese, pri tistih, ki pa jih ne poznam pa k njim prvič pridem pač na silo nekaj ne, če pač ne gre, se pa potem probava vsak samo preobleč ali pa s krpami obrisati. Nobenega ne silim, ravno zaradi tega, ker se bo sigurno nekaj slabega zgodilo. Že v šoli so nas to učili, da na silo nikoli in nikdar. Pač raje pustim tako kot je, se raje opravičim kolegici, ki pride za mano ali pa svojcem, kakorkoli že.	Neuspeh	Izzivi pri besednem sporazumevanju
D27	Ja, potem so svojci tisti, ki na svoje starše vpijejo in kričijo, »ja zakaj je pa potem prišla, zakaj jo pa potem plačujemo«. Tako da jih probam umirit, »da me morda vaš oče še ne pozna, ker sem prvič«. V najslabšem primeru vsaj preoblečem, pač če ne gre, pa ne gre.	Nerazumevanje sorodnikov	Izzivi pri besednem sporazumevanju
D28	Včasih mi uspe, včasih ne, pa si mislim, a mi je treba tega, samo potem pa malo zadiham in probam dvakrat, trikrat, če pa ne gre, pustim pri	Dvom v svoje delo	Izzivi pri besednem sporazumevanju

	miru. Včasih potem uspe zadnjih deset minut. Se probam na vse načine pogovarjat, pa jim razložim. Včasih je res težko.		
A34	Mah kje, pri tistih agresivnih ni šans. Se lohka po trepalnicah mečeš, pa prosiš, moleduješ, prepričuješ...ni šans. To zna bit kar problem, ja.	Neuspešno pri agresivnih uporabnikih	Uspešnost besednega sporazumevanja
B38	Ne, sploh če je stopnja demence tko visoka, v tisti zadnji fazi, ko nič ne razume, ga lahko samo še hraniš in umivaš v postelji.	Neuspešno v 3. in 4. fazi demence	Uspešnost besednega sporazumevanja
C30	Ne, nikakor.	Neuspešno	Uspešnost besednega sporazumevanja
D29	Ne. Nikakor ne. Saj niso vsi taki, z nekaterimi se da, samo zna biti težko.	Neuspešno	Uspešnost besednega sporazumevanja

NEBESEDNO SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO

TEMA	NEBESEDNO SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A35	Kot sem rekla, z nežnim dotikom.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
B39	Z dotikom.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
C31	Zelo veliko z dotiki.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
E25	Recimo ležeči dementni, tak, ki tudi več ne komunicira, tam mogoče lahko z dotikom, ki mora biti nežen, da po roki pogladim. Tudi pobožam po obrazu. To sem uporabljala.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
A36	Nisi agresiven. Pač ne odreagiraš na agresijo z agresijo. To je ta prvo. Kaj drugega pa itak ne moreš,	Brez agresije	Način nebesednega sporazumevanja
A37	Lahko prižgeš dobro in nežno glasbo, in poizkusiš, da se bo malo pomiril.	Glasba	Način nebesednega sporazumevanja
B42	Al pa preko glasbe, takoj dobim njihovo pozornost. Jaz sem eni gospe, ko je bila še v redu, sem ji kar telefon vzela, pa šla na Youtube, ker ona je veliko hodila v cerkev, pa sem ji potem te cerkvene pesmi vrtela. Je bil še sin tko navdušen, je rekel da mi bo kar kodo dal od wi-fi, da bova lahko pesmi poslušali.	Glasba	Način nebesednega sporazumevanja
A38	Ali pa, če ima kakšno igračo, kaj več pa niti ne, kar imaš pač na voljo.	Znani predmeti	Način nebesednega sporazumevanja
A39	Ena moja gospa, ki je zelo agresivna, ima zelo rada bombone. In če vidiš, da so tam kje na njeni mizi bomboni, ji daš pač bombon, tačas se gospa umiri, se zamoti s tem.	Znani okusi	Način nebesednega sporazumevanja
B40	Vse z dotikom, ali pa objameš, sej tudi to čutijo.	Objem	Način nebesednega sporazumevanja
B41	Nežnost. Sej se nasmejijo pol, dobiš odziv njihov. Jih primem za rame, roke, vedno odreagirajo.	Nežnost	Način nebesednega sporazumevanja
D30	Pri eni gospe, ki res čisto nič ne govori, ji dajem stavke, da lahko odgovori samo z ja ali ne. Zdaj če mi ne odgovori, potem je to najbrž ne, ali pa če mi dvakrat pomežikne, je pozitiven odgovor. To mi je hčerka povedala, tako da tukaj malo vem.	Mežikanje z očmi	Način nebesednega sporazumevanja

E24	Ja, ja, sigurno! Sigurno, zato ker tudi jaz voham kavo, ker diši in ji rečem, ker je tudi gospa kafetarica: «Gooospa, kavica je. Ali ste pripravljeni?» In ona meni: »Ja, sej voham, sej že diši, prihaajam!«. Evo in sem jaz rešila vse probleme z njo.	Vonj	Način nebesednega sporazumevanja
E26	Če ne razume, potem mu pač moram pokazat, kaj želim od njega. Se pravi pokažem žlico in krožnik pa rečem »Je kosilo, vam bom dala počasi«. Najbrž tudi tista žlica njej nič ne pomeni, je treba nesti do ust in se dotaknit ustnic, kot majhnemu otroku, da odpre usta. Potem, ko malo poskusi, ve, da bo jedla. Isto je s pijačo, zdaj če vidi lonček ali kozarec, da ti probaš ji dopovedat, da je to za pit, ji moraš dat za poskusit.	Okus	Način nebesednega sporazumevanja
A40	Večinoma ja. Imam tudi gospo, ki ne govori, naredim tisto taglavno, kar pač moram, nego in hranjenje. Če mi želi še kaj drugega povedat, pa ne more, ker nič ne govori.	Osnovno	Razumevanje nebesednega sporazumevanje formalnih oskrbovalcev
B43	Mislim da ja, saj tudi po očeh vidiš, ali mu je hudo, ali hoče kaj lepega povedati sporočit, saj vidiš po očeh, po mimiki, izraz obraza, ust. A ga nekaj boli, to bi takoj videla, ali želi kaj z rokami povedati...tako da ja, razumem ja.	Mimika obraza	Razumevanje nebesednega sporazumevanje formalnih oskrbovalcev
D32	Ena gospa mi samo mežika, kima, »ja, ne«, pa tudi z mimiko obraza veliko naredi. Če me grdo pogleda, potem vem, da nekaj ni ok. Zadnjič sem jo dvignila, pa me je tko grdo pogledala. Sem ji rekla, »a ne, sem močna«, pa je rekla »ja«. Pa sem rekla »a boli«, pa je rekla »ja«. »Ok dobro, se opravičujem«. Mimika obraza res veliko pove. Probam pač ocenit, kaj mi hoče povedat. Zdaj sem že toliko časa v temu, da imam že izkušnje.	Mimika obraza	Razumevanje nebesednega sporazumevanje formalnih oskrbovalcev
E28	Ker ti že z mimike razbiraš. Toliko si, da probavaš. Enostavno probavaš. »A bo v redu tako?«. Pa pokima, ali odkima, ali z očmi pomiga, ali pač ne, ali pljuva ven, če mu daš zajest, pol vem, da ni ok, ali stisne roko.	Mimika obraza	Razumevanje nebesednega sporazumevanje formalnih oskrbovalcev
C32	Mislim da bi šla na izključevanje. Razumela ne bi, mislim, razen če je zelo očitno. Mislim da pa grem po navadi z možnostmi in mi kima ali pa ne.	Izključevanje	Razumevanje nebesednega sporazumevanje formalnih oskrbovalcev
D31	Načeloma ja, če vem, da mi kdo od svojcev kaj pove, potem ja, seveda. Če mi oni razložijo, potem super.	Sorodniki predajo informacije	Razumevanje nebesednega sporazumevanje formalnih oskrbovalcev
E27	Ja, zelo težko. Če si ti tam enkrat na teden, zelo težko spoznaš. Če si pa tam vsak dan, pa ga bolj spoznaš in potem gre lažje.	Stalnost kadra	Razumevanje nebesednega sporazumevanje formalnih oskrbovalcev
E29	Včasih tudi tako hvaležnost izražajo. Ti ga malo pobožaš, pa ti stisne roko. Potem veš, da si dobro naredil.	Stisk roke	Razumevanje nebesednega sporazumevanje formalnih oskrbovalcev

E30	Oči so pa tako prazne. Te oči so tako ubogo prazne, da tukaj iskat nek izraz v njih je zelo težko. Če ti te ljudi pogledaš, imajo čist nek poseben pogled in zelo težko dobiš kakšen izraz in odziv v teh očes. Ko ga vidiš, da ima sproščen izraz na obrazu, oči so pa skoraj neizrazne. Jaz moram reči, da jaz bolj malo razberem kaj iz teh oči. Ja, mogoče kakšno hvaležnost, ali pa ja, »v redu, sem bil žejen«, ampak nekaj prav veliko pa ne, res so brezizrazne te oči.	Brezizraznost oči	Razumevanje nebesednega sporazumevanje formalnih oskrbovalcev
-----	---	-------------------	---

POZITIVNI UČINKI SPORAZUMEVANJA PREKO DOTIKA

TEMA	POZITIVNI UČINKI SPORAZUMEVANJA PREKO DOTIKA		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A41	Ne.	Ne pozna	Poznavanje bazalne stimulacije
A42	Ne, tega nismo še slišali in tega ne poznamo. Mi se znajdemo s tem, kar pač znamo.	Ne pozna	Poznavanje bazalne stimulacije
B44	Ne.	Ne pozna	Poznavanje bazalne stimulacije
C33	Slišala ja, to si ti enkrat predavala a ne? Tole bi rada še kdaj slišala.	Slišala	Poznavanje bazalne stimulacije
D33	Ne. Nisem še nikoli slišala	Ne pozna	Poznavanje bazalne stimulacije
E31	Ne.	Ne pozna	Poznavanje bazalne stimulacije
A43	Ja, saj kar pustijo no, po navadi se umirijo, če pa ne, se pa jaz umaknem. Saj drugega ne moreš.	Se umirijo	Odziv človeka z demenco na dotik
B45	Ja, pogleda.	Pogled z očmi	Odziv človeka z demenco na dotik
C34	Po navadi s pogledom. Jaz gledam da je to res samo dotik, da ni to objem, ker jaz to ne delam, da je v bistvu samo tako...Enega gospoda imam, ki je tudi slep. Rečem dober dan pa se ga dotaknem, pa se obrne v mojo smer z glavo. Pa mu povem kašne načrte imam danes z njim. Govori pa ne.	Pogled z očmi	Odziv človeka z demenco na dotik
D34	V redu. Jaz jih veliko hecam, pa jih primem za roke, zaenkrat ni bilo kaj negativnega, da bi bilo kaj narobe. Jaz jim vedno rečem, da tudi oni mene lahko primejo, pa se potem malo smejimo.	Nasmeh	Odziv človeka z demenco na dotik
E32	Odvisno v kateri fazi razburjenja so. Če so zelo razburjeni, je treba počakat a ne. Ne prenesejo tudi dotika ne. Če se malo umirijo, potem tudi dotik pomaga, da se zadeva do konca umiri. Čist v tisti fazi razburjenja pa tudi dotik ne pomaga kaj dosti. Takrat v bistvu pomaga res pustiti jih pri miru, ker hvala bogu, da pozabijo, zakaj so znervirani. Saj neko čustvo vznemirjenja ostane, ampak jih je boljše malo pustiti, pet, deset minut, pa pridet nazaj, pa potem zadevo umirjat.	Odvisno od stopnje nemira	Odziv človeka z demenco na dotik
A35	Kot sem rekla, z nežnim dotikom.	Nežen	Vrsta dotika
B46	Nežen...	Nežen	Vrsta dotika
B47	...primem s celo dlanjo, s celo roko, da ga podprem.	Cela dlan	Vrsta dotika

C35	Pravzaprav dostikrat samo položim roko na ramo, tukaj sem, tudi ko pridem, rečem vsakemu dober dan in roka, da gre na rame.	Inicialni dotik	Vrsta dotika
D35	Tako po navadi pobožam po roki, po dlani, pa po rami, ko ga vprašam »Kako ste, ali je vse v redu«.	Božanje	Vrsta dotika
D38	ga pobožam	Božanje	Vrsta dotika
D36	Ja, eni so za, eni pa ne. Držijo tisto distanco meter in pol in to je to.	Odklanjanje dotika	Vrsta dotika
D37	Po navadi ga primem za roke...	Prijem za roko	Lokacija dotika
D39	...po licu s kazalcem...	Lice	Lokacija dotika
D40	...največkrat po roki, ga primem, pa pobožam po dlani.	Roka, dlan	Lokacija dotika
D41	Tudi po glavi včasih pobožam.	Glava	Lokacija dotika
A44	Preko glasbe ja.	Sluh - glasba	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
B48	Preko glasbe. Pa postavim se preko njih, pa dam roke v bok in jim kaj rečem, pa se mal hecam, se smejim pa pojem. Pa se potem kar smejijo..	Suh - glasba	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
C37	Ja, pri eni gospe je bila glasba.	Sluh - glasba	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
B49	Preko vonja tudi, jim dam včasih za povohat hrano, ali pa čaj jagodni	Okus	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
C39	Ta gospa je imela eterično olje sivke, tko da tisto sem ji včasih dala za povohat, samo ni bilo odziva, se ni nič spremenilo na njenem obrazu	Vonj	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
D42	Ne.	Formalna oskrbovalka ni poizkusila	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
D43	Ne, to tudi ne. Nisem nekaj pevsko nadarjena.	Formalna oskrbovalka ni poizkusila	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
A44	...včasih pojejo z mano...	Odziv človeka z demenco	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
A45	...samo gledajo stran.	Odziv človeka z demenco	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
A46	Enkrat sem pri eni pela, je bila glasbenica in res je bil dober odziv.	Odziv človeka z demenco	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil

NEŽELENA OBNAŠANJA LJUDI Z DEMENCO

TEMA	NEŽELENA OBNAŠANJA LJUDI Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
B50	Ja, tako fizično kot verbalno.	Oboje	Telesno in besedno nasilje
E33	Imamo te izkušnje. Ravno zdaj imamo eno gospo, ki je agresivna.	Oboje	Telesno in besedno nasilje
B55	Sam men se zdi, da znajo bit bolj fizično nasilni kot verbalno.	Bolj telesno nasilni	Telesno in besedno nasilje
D44	Ja. Zdaj imam eno, ki je dementna in agresivna..	Telesno nasilje	Telesno in besedno nasilje

A47	O ja. Pri enem gospodu se je začela pojavljati agresija in me kar odriva stran...	Odrivanje stran	Telesno nasilje
E	Smo tepene , poščipane, popljuvane, zmerjane s kurbami in prasicami	Tepež	Telesno nasilje
A48	...pa z roko proti men zamahne...	Zamah z roko	Telesno nasilje
B53	...tudi zamahne kdaj kakšen proti meni.	Zamah z roko	Telesno nasilje
C41	znajo zelo grdo zamahniti z roko	Zamah z roko	Telesno nasilje
C43	Je možno, sigurno, da kdo tudi zamahne nazaj.	Zamah z roko	Telesno nasilje
A49	...ust ne odpre in pljuva.	Pljuvanje	Telesno nasilje
E34	Smo tepene, poščipane, popljuvane , zmerjane s kurbami in prasicami	Pljuvanje	
B52	Včasih sem vsa plava po roki, tako me zna kakšen zagrabit...	Močan prijem	Telesno nasilje
C42	se upre z vsemi štirimi in ti ne dovoli, da nekaj narediš in hoče it nazaj.	Upor	Telesno nasilje
D45	Ona ščipa , praska, grize	Ščipanje	Telesno nasilje
E34	Smo tepene, poščipane , popljuvane, zmerjane s kurbami in prasicami	Ščipanje	
D45	Ona ščipa, praska , grize	Praskanje	Telesno nasilje
D45	Ona ščipa, praska, grize	Grizenje	Telesno nasilje
B54	Pa tudi kakšno grdo besedo ti zna kdaj zabrusiti.	Uporaba neprimernih besed	Besedno nasilje
E34	Smo tepene, poščipane, popljuvane, zmerjane s kurbami in prasicami	Uporaba neprimernih besed	Besedno nasilje
D49	Me smo potem prasice, kurbe in vse.	Uporaba neprimernih besed	Besedno nasilje
B56	A ne, pa bi si človek mislil, kako revež tam v postelji leži. Čist nemočen, ampak ko mu pa pride ta moment, zna bit pa ful močen.	Ohranijo moč	Nezavedanje moči
A50	Prej, ko je govoril, sva se še lahko kej zmenila, zdej pa več ne govori in se nič ne da zmeniti in je tut agresiven bolj.	Ko ni več možno besedno sporazumevanje	Stopnjevanje nasilja
B51	Bolj ko demenca napreduje, bolj so agresivni.	Napredovanje demence	Stopnjevanje nasilja
A52	Se mi pa zdi, da sčasoma postajajo vedno bolj agresivnejši.	Napredovanje demence	Stopnjevanje nasilja
C40	Po mojih izkušnjah se to zgodi pri obračanju, ko recimo noče biti na eni strani ali pa kaj takega...	Neustrezen položaj telesa v postelji	Vzrok nasilja
B57	Bi rekla da takrat, ko čutijo, da nekaj ni v redu. Na trenutke se zavedajo samega sebe in takrat postanejo bolj agresivni, kot da hočejo prikriti svojo dementnost.	Prikrivanje bolezni	Vzrok nasilja
B58	Pa potem takrat, če preveč hočem od njih, pa mi ne znajo povedat.	Ko ne zmorejo z besedami izraziti svojih potreb	Vzrok nasilja
B59	Ali pa, ko niso razumljeni, pa postanejo nervozni. Tko da jaz bi rekla da takrat, ko nam hočejo nekaj povedat, mi jih pa ne razumemo ali pa ne upoštevamo.	Ko niso razumljeni	Vzrok nasilja
A53	...lohk da je povezano s tem, ker nas oni težje razumejo nas in mi ne razumemo njih.	Ko niso razumljeni	Vzrok nasilja
E35	Ampak tukaj ni problem gospa, problem, je v tem, da se njej ne daje terapija kot bi se ji morala dajati. Ker terapijo ima, da bi bila obvladljiva in bolj mirna, kar bi bilo mnogo bolje tudi za njo, ampak ker se njej ne daje terapije, smo me na udaru.	Neurejena medikamentozna terapija	Vzrok nasilja

D48	...pa tudi dovolj terapije ne prejema.	Neurejena medikamentozna terapija	Vzrok nasilja
A54	So v neki stiski in odreagirajo kot pač znajo in zmorejo v tistem trenutku.	Odziv na stisko	Vzrok nasilja
D47	24 ur samo leži, mi hodimo po trikrat na dan, včasih ena, včasih dve in ja, valda, vsak dan druga, drugi obrazi. Tako da po moje zaradi tega...	Menjavanje osebja	Vzrok nasilja
A51	Z nežnim dotikom. Človeka primeš, toliko da te začuti, da lahko narediš nego, da narediš najbolj nujno oskrbo, kaj drugega itak ne moreš v taki fazi.	Z dotikom	Reševanje situacije
B60	Poskušam, da do tega ne pride, da se sploh ne razburi, drugače poskušam pobožat, pomiriti , pa rečem: »Nisem vas dobro razumela, dejte mi še enkrat povedat. No, zdaj pa vem kaj želite.«	Z dotikom	Reševanje situacije
B62	Ja, čisto samo preko dotika, preko božanja, mirnega glasu, mirnega tona, nasmeha	Z dotikom	Reševanje situacije
B62	Ja, čisto samo preko dotika, preko božanja, mirnega glasu, mirnega tona, nasmeha	Miran, prijazen glas, ton glasu	Reševanje situacije
B60	Poskušam, da do tega ne pride, da se sploh ne razburi, drugače poskušam pobožat, pomiriti, pa rečem: »Nisem vas dobro razumela, dejte mi še enkrat povedat. No, zdaj pa vem kaj želite.«	Miren, prijazen glas	Reševanje situacije
C45	Pač skoz govorim, karkoli delam, vedno govorim. Tudi preden nekaj naredim, povem, kaj bom naredila...	Govor	Reševanje situacije
E40	Ja to sem pa eni gospe pela. Ona je bila pianistka in je imela res cel kup stvari. Njej sem naštimala Slovenija 2, ko so imeli včasih zvečer kulturni program, pa sva opere poslušale pa take stvari, pa sem imela čist ljubi božji mir, to pa ja, vidiš, to sem se pa spomnila. To sem pa vedela, ona je bila učiteljica glasbe, jaz sem to gledala, da sem bila pri njej tisti dan, ko je bil na sporedu ta program in ona je bila mirna in zadovoljna.	Petje pesmi	Reševanje situacije
B62	Ja, čisto samo preko dotika, preko božanja, mirnega glasu, mirnega tona, nasmeha	Mimika obraza - nasmeh	Reševanje situacije
A51	Meni se zdi, da če bi bila jaz dementna, da bi mi bil najbolj pomemben občutek varnosti, da je nekdo spoštljiv , prijazen, da ne hiti, da delaš počasi, da si v takem stanju, da ti umirjaš človeka. Tudi če je nekdo agresiven, da ga poskušaš pomirit ali z besedo ali dotikom ali z glasbo. Tudi z mirnostjo, da ga ne žališ. Ker v afektu lahko marsikaj rečeš, moraš biti profesionalen.	Spoštljivost	Reševanje situacije
A51	Meni se zdi, da če bi bila jaz dementna, da bi mi bil najbolj pomemben občutek varnosti, da je nekdo spoštljiv, prijazen , da ne hiti, da delaš počasi, da si v takem stanju, da ti umirjaš človeka. Tudi če je nekdo agresiven, da ga poskušaš pomirit ali z besedo ali dotikom ali z glasbo. Tudi z mirnostjo, da ga ne žališ. Ker v afektu lahko marsikaj rečeš, moraš biti profesionalen.	Prijaznost	Reševanje situacije
A51	Meni se zdi, da če bi bila jaz dementna, da bi mi bil najbolj pomemben občutek varnosti, da je nekdo spoštljiv, prijazen, da ne hiti , da delaš	Ne hitiš	Reševanje situacije

	počasi, da si v takem stanju, da ti umirjaš človeka. Tudi če je nekdo agresiven, da ga poskušaš pomirit ali z besedo ali dotikom ali z glasbo. Tudi z mirnostjo, da ga ne žališ. Ker v afektu lahko marsikaj rečeš, moraš biti profesionalen.		
A51	Meni se zdi, da če bi bila jaz dementna, da bi mi bil najbolj pomemben občutek varnosti, da je nekdo spoštljiv, prijazen, da ne hiti, da delaš počasi, da si v takem stanju, da ti umirjaš človeka . Tudi če je nekdo agresiven, da ga poskušaš pomirit ali z besedo ali dotikom ali z glasbo. Tudi z mirnostjo , da ga ne žališ. Ker v afektu lahko marsikaj rečeš, moraš biti profesionalen.	Osebna mirnost	Reševanje situacije
B61	Pomembno je, da sem jaz mirna, ker to se precej odraža na njih. Ker tako kot mi odreagiramo, bodo tudi oni, čutijo našo energijo, da se z njimi usedemo, da čutijo, da vso svojo pozornost damo jim.	Osebna mirnost	Reševanje situacije
A51	Meni se zdi, da če bi bila jaz dementna, da bi mi bil najbolj pomemben občutek varnosti, da je nekdo spoštljiv, prijazen, da ne hiti, da delaš počasi, da si v takem stanju, da ti umirjaš človeka. Tudi če je nekdo agresiven, da ga poskušaš pomirit ali z besedo ali dotikom ali z glasbo. Tudi z mirnostjo, da ga ne žališ . Ker v afektu lahko marsikaj rečeš, moraš biti profesionalen.	Brez žaljenja	Reševanje situacije
A51	Meni se zdi, da če bi bila jaz dementna, da bi mi bil najbolj pomemben občutek varnosti, da je nekdo spoštljiv, prijazen, da ne hiti, da delaš počasi, da si v takem stanju, da ti umirjaš človeka. Tudi če je nekdo agresiven, da ga poskušaš pomirit ali z besedo ali dotikom ali z glasbo. Tudi z mirnostjo, da ga ne žališ. Ker v afektu lahko marsikaj rečeš, moraš biti profesionalen .	Profesionalen odnos	Reševanje situacije
C46	...preverim vedno, da imam vse pri roki, kar potrebujem, da čim hitreje končam.	Pripomočki za nego pripravljeni v naprej	Reševanje situacije
B60	Poskušam, da do tega ne pride, da se sploh ne razburi , drugače poskušam pobožat, pomiriti, pa rečem: »Nisem vas dobro razumela, dejte mi še enkrat povedat. No, zdaj pa vem kaj želite.«	Izogibanje konfliktni situaciji	Reševanje situacije
E38	Ne, njo je nemogoče pomirit, razen če seveda ji daš tableto, ki pa joj jaz ne smem na svojo odgovornost dozirat. Pač če je kdo tam, jo dajo drugi in potem počakaš da se umiri.	Odgovorna oseba dozira medikamentozno terapijo.	Reševanje situacije
E39	Me imamo premalo časa za te hece. Mi sploh na misel ni prišlo, da bi rekla, bom pa radio vklopila, niti po navadi nič nimajo prižgano ali pa ni nikjer radia ali televizije.	Pomanjkanje časa	Reševanje situacije
A55	Postavila bom mejo, ne bom pustila, da me nekdo tepe	Postaviti mejo	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje
A56	Bom rekla: »Tega pa ne počnite«.	Besedna navodila	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje
A57	Če maha, osebo primeš, da te ne udari ali pa se odmakneš. Greš pač stran.	Odmik	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje

D50	Pač jaz jo pustim pri miru, se odmaknem in grem v kuhinjo, da jo mine in naredi potem nego druga kolegica.	Odmik	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje
E36	Težko je, ko veš, da to delo pač mora bit opravljeno, zato smo pol začele hodit tja v paru, da jo ena drži, druga menja plenico.	Pri oskrbi prisotni dve socialni oskrbovalki	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje
C44	Probala sem čim hitreje naredit, ker sem mogla naredit nego in jo obrnit ona pa noče. Jaz sem pač mogla to naredit, kljub temu da se je upirala in mi je pokazala, da tega ne pusti.	Čim hitreje opraviti oskrbo	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje
D51	Isto, ali jo na trdo prime in vse nekaj na hitro ali jo pa pustimo.	Čim hitreje opraviti oskrbo	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje
D51	Isto, ali jo na trdo prime in vse nekaj na hitro ali jo pa pustimo .	Nedokončana oskrba	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje
E37	Jaz sem zdaj prišla v fazo, ko mi je čist vseeno, a je ona pokakana do vratu ali ni. Če ni mirna, jaz se obrnem in to je to.	Nedokončana oskrba	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje
D46	Pa jo potem kar po roki nazaj udarim. Saj vem, da to ni prav, samo to je tisti nagon, ko se braniš. Samo po roki sem jo nazaj, več pa ne. Tako da ja, žal se je že zgodilo, da sem jo po rokah čez udarila, ker me je ščipala in grizla, jaz sem pa recimo mogla tisto plenico zamenjat. In ko se recimo obrne proti tebi in se te oprime in te začne ščipat pač nagonsko udariš.	Udari nazaj	Odziv formalnih oskrbovalk na nasilje
A58	Slabo, ker ne moreš človeku pomagat. Ampak če ne postaviš meje, če pustiš, da te nekdo udari, bo vedno tako.	Razočaranost	Počutje formalnih oskrbovalk ob nasilju
A59	Jaz sem včasih prav psihično izgorela. Včasih se vprašam, do kje je naše delo, da sem jaz še kot človek? Včasih na terenu ostanemo sami, vsi dvignejo roke od človeka, svojci, patronažna služba.	Psihična izgorelost	Počutje formalnih oskrbovalk ob nasilju
B63	Postanem tako malo nervozna, ker po navadi se nam kaj mudi in se moraš potem nekaj pregovarjat.	Nemirnost	Počutje formalnih oskrbovalk ob nasilju
B64	Drugače pa ne, jaz dementne čisto drugače jemljem. Sej tega ni naredil zato, da bi mene razjezil, ne jemljem to osebno, jaz sem to že zdavnaj dala skoz.	Sprejemanje situacije	Počutje formalnih oskrbovalk ob nasilju
C47	Ja, ni fajn, vem pa da moram in da čimprej bom to naredila, boljše bo.	Dolžnost opraviti svoje delo	Počutje formalnih oskrbovalk ob nasilju
D52	Ja grozno mi je. Ker si mislim, aha, zdaj pa ne bo zrihtana, zaradi mene, ker gospe nisem mogla uredit, bo v ranah in bo smrdel. Meni je grozno. Tako da ja. Ampak potem vedno pokličem kolegico in ji razložim da pač ni šlo. Pri svojcih včasih tudi napišem na kakšen list ali zvezek, da je bila misija nemogoče, da je nisem zrihtala, ker ni pustila in to je to. Posledično se zavedam, ker je nisem zrihtala, da bo spet smrdela, ali se bo naslednjemu pustila umit, zamenjat plenico. Ja, grozno mi je.	Občutek krivde	Počutje formalnih oskrbovalk ob nasilju
A62	...ker se res že počutim nemočnega.	Nemoč	Počutje formalnih oskrbovalk ob nasilju
E41	Jaz čist dobro.	Brez težav v počutju	Počutje formalnih oskrbovalk ob nasilju
A60	Nekoč sem samo s povzdignjenim glasom rekla, »to je meja, to pa ne dovolim, topli me pa ne boste«, ampak drugega pa nič.	Povzdignjen glas	Neustrezen odziv formalnih oskrbovalk ob nasilju

C48	Sigurno se mi je kdaj zgodilo, da sem zavpila nazaj. Glas kdaj povzdignem, če nikakor nekaj ne morem dopovedat.	Povzdignjen glas	Neustrezen odziv formalnih oskrbovalk ob nasilju
A61	Včasih kdaj koga tudi kar preslišim in ignoriram.	Ignoriranje	Neustrezen odziv formalnih oskrbovalk ob nasilju
C49	Ignorirala sem tudi kdaj recimo, če recimo neke desetkrat, petnajstkrat ponovim, da že preslišim. Tko da znam kdaj ignorirat. Ali pa recimo tam, ko je recimo vsakdan ista plošča, da ne odgovarjam na to.	Ignoriranje	Neustrezen odziv formalnih oskrbovalk ob nasilju
B65	Raje kar pustim in grem v kuhinjo, če imam posodo za pomit in se kasneje vrnem nazaj.	Umik od situacije	Neustrezen odziv formalnih oskrbovalk ob nasilju
D53	Ne, ker jaz mislim da sama sebi potem sama sebi bolj škodujem kot pa njemu, ker on je itak v nekem svojem svetu. Na začetku sem se sekirala, ampak leta svoje naredijo. Zdaj pač pustim, tako kot je. Z leti se naučiš biti potrpežljiv. Če ti pač danes ne paše, bova pa jutri ali čez tri dni.	Sprejemanje situacije	Ustrezen odziv formalnih oskrbovalk ob nasilju
E42	Ne. Pač delo tisti dan delo ni bilo narejeno ali pa ni bilo tako maksimalno narejeno, je bilo recimo namesto cele nege samo plenica zamenjana. Ampak sem prišla v nek normalen način dela.	Sprejemanje situacije	Ustrezen odziv formalnih oskrbovalk ob nasilju

PODPORA IN POMOČ PRI SPORAZUMEVANJU Z LJUDMI Z DEMENCO

TEMA	PODPORA IN POMOČ PRI SPORAZUMEVANJU Z LJUDMI Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A63	Ja, meni se zdi, da ja. Samo o sporazumevanju pa po moje, da ni bilo, samo na splošno, da obstaja demenca, pa glede na faze. Ta glavna stvar, ki se jo spomnim, je to, da se pri vsakem kaže demenca drugače. Da moraš do vsakega biti prijazen. To je vse, kar sem si zapomnila.	Splošno o demenci	Udeležba na izobraževanju o demenci
B66	Ja, na Cene Štuparju, že dolgo časa nazaj, vsaj ene deset let.	Cene Štupar	Udeležba na izobraževanju o demenci
E43	Mislim da je bilo nekaj o komunikaciji, delo z dementnimi, pri nas v službi smo imeli izobraževanje, vse v sklopu dela no , že kar precej let nazaj.	V delovni organizaciji	Udeležba na izobraževanju o demenci
D54	Ne, to pa ne. Razen to, kar je bila kakšna supervizija v sklopu službe.	Supervizija v delovni organizaciji	Udeležba na izobraževanju o demenci
A64	Samo o sporazumevanju pa po moje, da ni bilo, samo na splošno, da obstaja demenca, pa glede na faze. Ta glavna stvar, ki se jo spomnim, je to, da se pri vsakem kaže demenca drugače. Da moraš do vsakega biti prijazen. To je vse, kar sem si zapomnila.	Splošno o demenci	Izobraževalni program
C51	Imeli smo o demenci, ma res že ful časa nazaj, sam je pa res škoda, da zdaj tega nimamo več. Po navadi so to strokovnjaki z nekega področja, ki imajo veliko pojma o demenci, ampak so v inštituciji. Ker mi ne moremo reči sorodnikom, dajte pomirjevala, pri nas na terenu je drugače in potem te strokovnjaki ne znajo odgovarjati na	Teoretično o demenci	Izobraževalni program

	naša vprašanja. So dobri teoretiki, ampak prakse imajo pa bolj malo.		
B68	Je imel en zdravnik predavanje, enkratno predavanje o sami demenci.	Splošno o demenci	Izobraževalni program
E43	Mislim da je bilo nekaj o komunikaciji, delo z dementnimi , pri nas v službi smo imeli izobraževanje, vse v sklopu dela no, že kar precej let nazaj.	Sporazumevanje z ljudmi z demenco	Izobraževalni program
A65	Je pa to že kar nekaj časa nazaj.	Več let nazaj	Termin izobraževanja
B67	Že dolgo časa nazaj, vsaj ene deset let.	Več let nazaj	Termin izobraževanja
C50	Imeli smo o demenci, ma res že ful časa nazaj, sam je pa res škoda, da zdaj tega nimamo več.	Več let nazaj	Termin izobraževanja
E43	...že kar precej let nazaj.	Več let nazaj	Termin izobraževanja
A66	Za enkrat ne. Mogoče je zdaj tudi Covid naredil svoje.	Trenutno ne	Možnost izobraževanja o demenci s strani delovne organizacije
B69	Sej to so nas oni poslali, sam zdaj pa nič ni bilo kaj.	Trenutno ne	Možnost izobraževanja o demenci s strani delovne organizacije
C52	Zdaj že dolgo nismo nič imeli. Bi pa mene to zelo zanimalo, pa tudi umiranje. Podpora umirajočim, pa svojem, pa kako grejo te faze pri demenci, pa kaj zmorejo in česa ne. Se mi zdi da bi bilo to fajn malo obnovit.	Trenutno ne	Možnost izobraževanja o demenci s strani delovne organizacije
D55	Ne, kot pravim, samo supervizija, drugače pa ne.	Ne	Možnost izobraževanja o demenci s strani delovne organizacije
A67	Ampak ta izobraževanja so vedno po koncu tvoje službe. Ti si že utrujen. Nadrejeni ne vejo, da imaš ti fizično delo od šestih pa do dveh popoldne in da imaš potem popoldne še izobraževanje Meni se je že zgodilo, da ko sem prišla domov, sem se ulega in sem zaspala.	Neustrezen termin izobraževanja	Stiske zaposlenih ob izobraževanjih
B70	Jaz mislim, da mi rabimo eno dobro izobraževanje, obnovitveno, tudi za tiste ki smo že bile.	Obnovitveno izobraževanje	Potrebe po izobraževanju o demenci
C52	Zdaj že dolgo nismo nič imeli. Bi pa mene to zelo zanimalo, pa tudi umiranje. Podpora umirajočim, pa svojem , pa kako grejo te faze pri demenci, pa kaj zmorejo in česa ne. Se mi zdi da bi bilo to fajn malo obnovit.	Podpora umirajočim	Potrebe po drugih izobraževanjih
C54	Za demenco res za to zadnjo fazo , predvsem to sporazumevanje, bolj kot neko delavnico. Saj jaz predavanja drugače rada poslušam, jaz imam rada predavanja in meni je to zanimivo, samo ko gre za konkretne primere, se vidi razlika med inštitucijo in terenom. V bolnici to znajo reševati, mi pa ne.	Splošno o demenci – 4. faza demence	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
B71	Vse to, kar sva se zdaj pogovarjali, iz praktičnih vidikov, kaj lahko še naredimo za dementne, katere aktivnosti so za njih primerne. Kako jim preusmerit pozornost , kako lahko delam na dotikih, drugih čutilih, da bi se lažje razumeli, kako sebi pomagat, da lahko kaj svojem svetuješ. Res rabimo.	Primeri dobrih praks	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
D62	...da bi bila lažja komunikacija, kako potem naprej, če nisi uspešen pri neki stvari , pa s tem,	Primeri dobrih praks	Katere vsebine si želijo formalne

	če so še kakšni drugi prijemi, kot si rekla, s temi vonji ali pa glasbo, da bi šel na kaj takšnega.		oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
D59	Tko da bi želela slišat več o tej bazalni stimulaciji al kaj že, kako lahko človeka pomirim, kako lahko z njim komuniciram brez besed, kako naj ga prepričam, da se bo šel umit , pa kako naj preprečim padce, tko no, vse to je pomembno.	Primeri dobrih praks	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
B72	Vse to, kar sva se zdaj pogovarjali, iz praktičnih vidikov, kaj lahko še naredimo za dementne, katere aktivnosti so za njih primerne. Kako jim preusmerit pozornost, kako lahko delam na dotikih , drugih čutilih, da bi se lažje razumeli, kako sebi pomagat, da lahko kaj svojcem svetuješ. Res rabimo.	Uporaba dotika	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
C54	Za demenco res za to zadnjo fazo, predvsem to sporazumevanje , bolj kot neko delavnico. Saj jaz predavanja drugače rada poslušam, jaz imam rada predavanja in meni je to zanimivo, samo ko gre za konkretne primere, se vidi razlika med inštitucijo in terenom. V bolnici to znajo reševati, mi pa ne.	Sporazumevanje z ljudmi z demenco	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
D62	... da bi bila lažja komunikacija , kako potem naprej, če nisi uspešen pri neki stvari, pa s tem, če so še kakšni drugi prijemi, kot si rekla, s temi vonji ali pa glasbo, da bi šel na kaj takšnega.	Sporazumevanje z ljudmi z demenco	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
D58	Tko da bi želela slišat več o tej bazalni stimulaciji al kaj že, kako lahko človeka pomirim, kako lahko z njim komuniciram brez besed , kako naj ga prepričam, da se bo šel umit, pa kako naj preprečim padce, tko no, vse to je pomembno.	Nebesedno sporazumevanje s človekom z demenco	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
B73	Vse to, kar sva se zdaj pogovarjali, iz praktičnih vidikov, kaj lahko še naredimo za dementne, katere aktivnosti so za njih primerne. Kako jim preusmerit pozornost, kako lahko delam na dotikih, drugih čutilih, da bi se lažje razumeli , kako sebi pomagat, da lahko kaj svojcem svetuješ. Res rabimo.	Sporazumevanje preko čutil	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
B74	Vse to, kar sva se zdaj pogovarjali, iz praktičnih vidikov, kaj lahko še naredimo za dementne, katere aktivnosti so za njih primerne. Kako jim preusmerit pozornost, kako lahko delam na dotikih, drugih čutilih, da bi se lažje razumeli, kako sebi pomagat , da lahko kaj svojcem svetuješ. Res rabimo.	Samopomoč	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
B75	Vse to, kar sva se zdaj pogovarjali, iz praktičnih vidikov, kaj lahko še naredimo za dementne, katere aktivnosti so za njih primerne. Kako jim preusmerit pozornost, kako lahko delam na dotikih, drugih čutilih, da bi se lažje razumeli, kako sebi pomagat, da lahko kaj svojcem svetuješ . Res rabimo.	Svetovanje sorodnikom	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
D56	Tko da bi želela slišat več o tej bazalni stimulaciji al kaj že, kako lahko človeka pomirim, kako lahko z njim komuniciram brez besed, kako naj ga prepričam, da se bo šel umit, pa kako naj preprečim padce, tko no, vse to je pomembno.	Bazalna stimulacija	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?

D62	...da bi bila lažja komunikacija, kako potem naprej, če nisi uspešen pri neki stvari, pa s tem, če so še kakšni drugi prijemi, kot si rekla, s temi vonji ali pa glasbo , da bi šel na kaj takšnega.	Bazalna stimulacija	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
D57	Tko da bi želela slišat več o tej bazalni stimulaciji al kaj že, kako lahko človeka pomirim , kako lahko z njim komuniciram brez besed, kako naj ga prepričam, da se bo šel umit, pa kako naj preprečim padce, tko no, vse to je pomembno.	Pristopi pri neželenem obnašanju ljudi z demenco	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
D60	Tko da bi želela slišat več o tej bazalni stimulaciji al kaj že, kako lahko človeka pomirim, kako lahko z njim komuniciram brez besed, kako naj ga prepričam, da se bo šel umit, pa kako naj preprečim padce , tko no, vse to je pomembno.	Preprečevanje padcev	Katere vsebine si želijo formalne oskrbovalke na izobraževanju o demenci?
A68	Ne vem, jaz bi si mogoče raje pogledala nek video, da se usedem doma, ko si spočit, to ja. Ne da mi nekdo predava, ampak video prikaz. Jaz si te stvari bolje zapomnim, da ga pogledam, ko imam čas in voljo in ko sem spočita. Ne takrat, ko je pod nujno, ampak ko imaš čas.	Ogled v naprej posnetih vsebin	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
B76	Izobraževanje pa praktično, da ni samo tko eno izobraževanje o demenci, pač pa taka delavnica .	Praktično izobraževanje	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
C54	Za demenco res za to zadnjo fazo, predvsem to sporazumevanje, bolj kot neko delavnico. Saj jaz predavanja drugače rada poslušam, jaz imam rada predavanja in meni je to zanimivo, samo ko gre za konkretne primere, se vidi razlika med inštitucijo in terenom. V bolnici to znajo reševati, mi pa ne.	Praktično izobraževanje o sporazumevanju	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
D61	...eno dobro, kvalitetno izobraževanje...	Izobraževanje	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
E44	...pri nas se preveč menjavamo na terenu. Jaz svoje ljudi poznam u nulo. Do tukaj, kolikor jaz znam, mi moje znanje dobro služi.	Zagotoviti stalen kader	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
E45	Včasih bi si želela imeti več informacij od prej, da bi lahko lažje in prej kakšno stvar naredila.	Prenos informacij	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
E46	Kar se pa te neverbalne komunikacije tiče, pa ne vem, če bi nam to sploh, mogoče v nekih primerih, mi nimamo časa za to. Če bi jaz bila nek asistent, pa bi bila pri takem uporabniku od osmih zjutraj pa do dvanajstih, potem bi me tudi ta stvar verjetno bolj zanimala, ker bi jo mogla večkrat uporabiti. Ker pa jaz nimam časa, moje delo je v bistvu zadovoljit osnovne človeške potrebe. Da je on sit, da je umit, da sem mu dala za pit, da sem prezračila, da ima zrak, da je udobno nameščen, če je ležeči v postelji in v bistvu se je moj čas iztekkel. Zdaj seveda, jaz vzamem teh zadnjih pet minut, pa malo po roki pobožam, pa kakšno bedarijo zraven govorim, saj je vse v redu, vse bo fino. Ampak to je to, jaz moram it naprej. Če bi pa jaz tukaj imela več	Pomanjkanje časa	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco

	časa, bi se pa začela spraševati, kako bi jaz vzpostavila nek pristnejši odnos s tem človekom, kako bi mu lahko bližje prišla.		
A69	Prebrala sem kakšen članek pa zloženke od Spominčice, ki jih imamo zraven pisarne.	Spominčica	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
D64	Pač samo to, ko imamo zraven pisarne spominčico, če tam kakšno revijo tam vzamem pa kaj prelistam, če je kaj tko, drugače pa ne.	Spominčica	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
E50	Potem ta Spominčica, ki jo imam zraven pisarne, jaz si to redno vzamem te njihove prospekte, redno preberem, ker je vedno dobro še kaj novega zvedet.	Spominčica	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
B77	Ne, nisem.	Ne	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
C53	Ne.	Ne	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
D63	Ne, to pa ne.	Ne.	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
B78	Ampak resno, naj direktorica naredi eno tako izobraževanje no, da bomo malo bolj vedele, kako vzpostaviti stik.	Želja po izobraževanju v delovni organizaciji	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
E48	Ne.	Ne	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
E49	Jaz kar sem pač tako, ko se pogovarjamo na sestankih, da si izmenjujemo mnenja, ker seveda ti sam ne moreš vsega vedet. Lahko ima kakšna kolegica na eno stvar drugačen pogled, pa jaz to probam in vidim, a mi prav pride ali me ne pride prav.	Sestanki enote s sodelavkami in koordinatorji pomoči na domu	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
E51	Komunikacija s svojci, to se mi zdi zelo pomembno, ker ti oni le povejo, kakšen je bil človek prej, ravno to, ko sem prej rekla, Schubert ali Avsenik? A ni lažje potem? A je imel rad otroke, živali, a je potoval, a je rad hodil v hribe, kaj je bi po poklicu, kaj je rad jedel. Recimo, nekdo ne mara vampov, jaz mu pa tja tlačim v usta vampe. Pa se gospod jezi, pa jaz njemu nazaj, »Ja neki pa morate pojest a veste«. On pa celo življenje ni jedel tega. Ali je pa vegetarijanec, jaz mu pa hrenovke tlačim. A veš, take stvari, ampak to je za moje delo več kot dovolj.	Sporazumevanje s svojci	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
A70	Bi bilo lažje. Absolutno! Še kakšne dodatne stvari bi izvedela, ampak mislim, da to kar dobro že znam	Da	Vpliv izobraževanja na prepoznavanje potreb človeka z demenco
B79	Seveda. Vsekakor.	Da	Vpliv izobraževanja na prepoznavanje potreb človeka z demenco
C55	Ja.	Da	Vpliv izobraževanja na prepoznavanje potreb človeka z demenco

D65	Verjetno ja, ker bi vedela, da je še druga alternativa, zdaj probam pa to. Zdaj z božanjem recimo ne gre, pa je pol fajn še nekaj dodatno spoznat, da je možnost, da se recimo odzove na nekaj. Ali na glasbo, ali na vonj, ali na okus. Pač probaš potem z vsem, če ne gre s petjem, probaš z okusom, če veš, da je nekaj rad jedel. Pa da veš kaj več o demenčnih, pa ne samo neko osnovo. Je pa res, da je vsaka demenca drugače.	Da	Vpliv izobraževanja na prepoznavanje potreb človeka z demenco
E47	Ja, točno to, lahko bi bil.	Da	Vpliv izobraževanja na prepoznavanje potreb človeka z demenco

ZAKLJUČNE MISLI

TEMA	ZAKLJUČNE MISLI		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
C56	Ne.	Ne	Da/ne
D66	Ja, lepo je bilo s tabo komunicirat.	Zadovoljstvo o izvedbi intervjuja	Izvedba intervjuja
A71	Morda to, da ko pride do situacije, ko si izgorel, da nimaš nikogar, s komer bi se pogovoril. Da ostaneš sam. In tu bi si v službi želela več podpore in razumevanja.	Podpora in razumevanje nadrejenih v delovni organizaciji	Stiske formalnih oskrbovalk na terenu
E53	Saj ni težava samo da nimaš časa, zmanjka ti in volje in energije, ne zmoreš več. Ti povem, da po šestnajstih letih jaz to vidim, jaz sem se mogla naučit vrata zapret in it in reči »briga me«. Zato sem prej rekla, da se pri tisti agresivni gospe čisto dobro počutim. Ker vem, da sem naredila vse kar je bilo možno narediti in če bi še kdo drug sodeloval pri tej zgodbi, bi bilo danes drugače. Ker pa moram jaz sebe varovat in ne mislim bit tepena pri svoji šestdesetih, zato ker svojci ne dajejo terapije, se jaz čisto dobro počutim. Naj jo pa potem domači previjejo. Tako da nimam problemov. Evo, to je to.	Izgorelost	Stiske formalnih oskrbovalk na terenu
B81	Pa ta naš čas, ko smo na terenu, težko smo na uro fertik in potem se nam že mudi in hitimo, ker vemo, da nas že drugje čakajo, pa potem lahko sprožimo kakšen takšen odziv demenčnega. Pa saj to vejo koordinatorice, samo je vseeno toliko ljudi, nas pa tako malo.	Pomanjkanje časa	Stiske formalnih oskrbovalk na terenu
E52	Sama naša narava dela je naravnana na tempo. Ne samo pri ljudeh z demenco, ampak na splošno. Tako da to je tako razdajanje sebe na terenu, da si ti ne moreš mislit. Za vsakega od njih daš del sebe. Ti naj bi opravil delo, naj bi zraven bil še terapevt, poslušalec, družinski mirovnik, mediator, ne vem, neko splošno zanje. Ljudje te vprašajo, a kaj veste o tem, ne vem, tam si je zvil gleženj al neki. Ja ne vem, a ne. Premalo je časa, to je to, kar sva prej govorili, ne dela se tega, kar bi lahko, preko teh vonjav in glasbe.	Pomanjkanje časa	Stiske formalnih oskrbovalk na terenu
A72	Da bi nam koordinatorice morale povedati kaj več človeku, nam nihče ne pove, s čim se je človek ukvarjal, kaj je rad počel. Pri nas je samo	Poznavanje življenjske zgodovine človeka	Stiske formalnih oskrbovalk na terenu

	važno kaj bomo delali pa koliko časa. Ta podatek nam manjka, kaj je nekdo v preteklosti rad počel, pa če je toliko dementen, da nam tega ne more povedati, da mi potem to vemo in kdaj lahko kaj uporabimo.	z demenco/prenos informacij	
B80	To, da so svojci ful bogi. Moja prijateljica iz Škofje Loke, ima čist dementnega očeta. Tko je bila fertik, da se je dobesedno preselila na morje in prepustila očeta negovalkam, ki hodijo na dom. Pač imajo denar da si to lahko privoščijo, ampak enostavno bi ona pregorela. Svojci nekateri ne želijo dati očeta ali mamo v dom, ampak tako ne zmorejo dolgo časa. Bogi so, ne more to tko it. Potrebujemo več podpore in pomoči, nimajo znanj, sploh o demenci in komunikaciji, veliko se kregajo z njimi, pa potem nas ne poslušajo. Veliko bi se še dalo narediti.	Pomanjkanje znanje sorodnikov ljudi z demenco	Stiske sorodnikov ljudi z demenco

NEFORMALNI OSKBOVALCI

OSEBNI PODATKI

TEMA	OSEBNI PODATKI		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
F1	Ženski		Spol
G1	Ženski		Spol
H1	Ženski		Spol
I1	Ženski		Spol
J1	Ženski		Spol
F2	76 let		Starost
G2	52 let		Starost
H2	71 let		Starost
I2	37 let		Starost
J2	73 let		Starost
F3	Žena	Sorodnik	Razmerje do človeka z demenco
G3	Hčerka	Sorodnik	Razmerje do človeka z demenco
H3	Partnerica	Sorodnik	Razmerje do človeka z demenco
I3	Hčerka	Sorodnik	Razmerje do človeka z demenco
J3	Žena	Sorodnik	Razmerje do človeka z demenco

OSKRBA ČLOVEKA Z DEMENCO

TEMA	OSKRBA ČLOVEKA Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
	Moški		Spol človeka z demenco
	Ženska		Spol človeka z demenco
	Moški		Spol človeka z demenco
	Moški		Spol človeka z demenco
	Moški		Spol človeka z demenco
F9	Ah, zdaj je star 81 let in je čist dementen. Je bil dvakrat na Soči na rehabilitaciji, pa je bil zaključek tak, da je bilo neuspešno.		Starost človeka z demenco
G9	80 let		Starost človeka z demenco
H8	84 let		Starost človeka z demenco
I9	71 let		Starost človeka z demenco
J8	74 let		Starost človeka z demenco
F4	Pri njem se je začela demenca že ene deset nazaj.	Leta	Časovno obdobje oskrbe človeka z demenco
G4	Za mami skrbim od leta 2009, ko je že kazala malo znake demence, samo takrat še ni bilo tako kot zdaj. Ene dve leti je živela še sama, potem je šla v dom, kjer je bila 8 let, zdaj pa je dve leti in pol že doma, ker sem jo vzela k sebi zaradi korone.	Leta	Časovno obdobje oskrbe človeka z demenco
H4	Ja zdaj skrbim dve leti. Dobri dve leti.	Leta	Časovno obdobje oskrbe človeka z demenco
I4	Že šest let moja mami skrbi zanj, pred šestimi leti je moja sestra umrla, torej njegova hčerka in takrat se je vse začelo...	Leta	Časovno obdobje oskrbe človeka z demenco
J4	Od prvih opaženih znakov bolezni je 7 let	Leta	Časovno obdobje oskrbe človeka z demenco
F10	Jaz.	Neformalni oskrbovalci - zakonec	Kdo skrbi za človeka z demenco
G6	Ne, samo jaz.	Neformalni oskrbovalci - zakonec	Kdo skrbi za človeka z demenco
H4	Ja zdaj skrbim dve leti. Dobri dve leti	Neformalni oskrbovalci - zakonec	Kdo skrbi za človeka z demenco
I5	...tko da jaz in mami.	Neformalni oskrbovalci – hči in zakonec	Kdo skrbi za človeka z demenco
J6	Za moža dejansko skrbi osebe v domu, hodim pa jaz vsak dan k njemu na obisk za tri ure, na obisk	Neformalni oskrbovalci – hči in zakonec	Kdo skrbi za človeka z demenco

	hodijo še najine tri hčerke pa brat in njegove sestre.		
F12	Ja, otroci, drugi pa ne.	Neformalni oskrbovalci - hči	Kdo skrbi za človeka z demenco
H5	Ima tudi hčerko, ona pride kdaj pa kaj pogledat, če je kaj nujnega tudi pomaga, ampak saj zaenkrat kaj takega zelo nujnega ni bilo, pride pa vpraša, če kaj rabimo pa je	Neformalni oskrbovalci - hči	Kdo skrbi za človeka z demenco
F11	Imam tudi pomoč socialnih oskrbovalk, ki hodijo dvakrat na dan, konec tedna pa ne.	Formalni oskrbovalci – socialne oskrbovalke	Kdo skrbi za človeka z demenco
G7	Aja, pa te negovalke hodijo vsak dan,	Formalni oskrbovalci – socialne oskrbovalke	Kdo skrbi za človeka z demenco
J5	Osebj v domu, kjer zdaj živi	Formalni oskrbovalci	Kdo skrbi za človeka z demenco
G8	pa tebe smo imeli, ko si še hodila kot terapevtka	Formalni oskrbovalci – delovna terapevtka	Kdo skrbi za človeka z demenco
F13	Prijateljic nočem obremenjevat, pa tudi zaupam ne nobenemu, vam kar po pravici povem	Nezaupanje do drugih ljudi pri oskrbi človeka z demenco	Kdo skrbi za človeka z demenco
F14	Jaz sem rekla, da bom jaz skrbela za svojega moža in pika, zato je tudi doma	Domače okolje	Okolje, kjer živi človek z demenco
G5	Ene dve leti je živela še sama, potem je šla v dom, kjer je bila 8 let, zdaj pa je dve leti in pol že doma, ker sem jo vzela k sebi zaradi korone	Domače okolje	Okolje, kjer živi človek z demenco
H6	Doma je le najlepše, veste, tukaj sva midva doma že celo življenje, kam pa naj greva?	Domače okolje	Okolje, kjer živi človek z demenco
I6	Ja itak, in od tle se on tut premaknu ne bo, je že rekel, samo preko mojega trupla.	Domače okolje	Okolje, kjer živi človek z demenco
J5	Osebj v domu , kjer zdaj živi	Dom za stare	Okolje, kjer živi človek z demenco
F14	Jaz sem rekla, da bom jaz skrbela za svojega moža in pika, zato je tudi doma	S sorodniki – z ženo	Stanovanjska skupnost
H7	Kdo bo za partnerja poskrbel, če ne zakonec?	S sorodniki – z ženo	Stanovanjska skupnost
G5	Ene dve leti je živela še sama, potem je šla v dom, kjer je bila 8 let, zdaj pa je dve leti in pol že doma, ker sem jo vzela k sebi zaradi korone	S sorodniki – s hčerko	Stanovanjska skupnost
I8	Tko da mami je z njim v spodnjem nadstropju, mi smo pa en štuk višje.	S sorodniki – z ženo in hčerino družino	Stanovanjska skupnost
I17	Ma ja, v isti bajti živimo , sam mi se bomo zdaj odselili konec leta, pa naj se mami zajejava naprej sama z njim, ker meni se to po pravic povedano več ne da	S sorodniki – z ženo in hčerino družino	Stanovanjska skupnost
J7	Mah kje, štirje so v eni sobi, obup, vam povem.	Dom za stare	Institucionalna oskrba
F7	Diagnozo so mu postavili 2006, Parkinsonovo bolezen in takrat smo bili na izobraževanjih in so rekli, da je praktično 80% možnosti da bo šel v demenco.	Parkinsonova bolezen	Potek demence
H9	Veste kaj, pravzaprav začelo se je s temi parkinsonizmi. S tem se ja začelo, ta rigidnost, hitra hoja, zaletavanje, pa je kar obstal.	Parkinsonova bolezen	Potek demence

F5	Pri njemu se je začelo s psihozo in halucinacijami. Tako se je potem začelo..	Psihoza, prividi	Potek demence
I15	Sam če kaj ušpiči, reče da ni kriv, tukaj ga imam jaz na sumu, da še ni tako bolan. Polula školjko, pokaka, pa reče, da je moj sin to kriv pa njega obtoži.	Prikrivanje stanja	Potek demence
F8	Enkrat je šel sam na vikend, leta 2014, še sam je peljal, je šel z enim prijateljem, vzel zdravila, takrat jih je še sam jemal in očitno jih ni jemal tako kot bi moral. In ko je šel prijatelj domov, je klical on policijo, da mu bodo vdrli v stanovanje v Ljubljani, pa je potem še enkrat klical, da so mu denarnico ukradli, potem so pa videli, da nekaj ni v redu in potem so končno mene našli in me poklicali, kaj se dogaja. Tako da takrat je bilo kar intenzivno dogajanje. Pa še sam je imel kot policaj nekje še pištolo spravljeno. Ma ves čas imamo težave	Sumničavost	Potek demence
G15	...drugače si se lahko vse pogovarjal, potem pa je bila vse manj in manj zgovorna,	Slabše pogovornost	Potek demence
H11	Pa gleda to televizijo in velikokrat ne pozna pomena besede, ne ve, kakšna je tema, ki jo je spremljal po televiziji. To je v glavnem pri njemu.	Ne pozna pomena besed	Potek demence
J9	Pred 7 leti se je začelo z zamišljeno vožnjo avtomobila, upadel interes reševanja križank, sudokuja, šaha, kart, igranja tenisa, kuhanja, košnje trave.	Izguba zanimanja za priložnostne aktivnosti	Potek demence
H10	Potem istočasno se je začel spomin slabšat, zaznava, govor. Vse je bilo okrnjeno. Predvsem v smislu trenutnega. On krasno komunicira za nazaj, z vsemi prijatelji krasno govori, vse se spomni in to, za dogajanje recimo včeraj ali danes, torej krajši čas nazaj, teden, štirinajst dni in tudi dnevno, se pa ne spomni ničesar. Se dogovoriva za zajtrk, za kosilo kaj bova pa jedla. Vse sva se zmenila, itak kuham to, kar on želi. Skratka to no, tako se je začelo. Potem pa recimo branje, ima časopis, ga vprašam, kaj si prebral, pa reče sem samo slike pogledal. Potem tudi televizija je prižgana, on rad posluša politiko, pa jaz nekaj delam tle v kuhinji, pa ga vprašam, kaj pa je bilo, pa reče ne vem. To se zdaj kar zmeraj bolj pogosto dogaja.	Izguba kratkoročnega spomina	Potek demence
G10	Ona je dolgo časa po penziji vodila skupine ljudi po Ljubljani in Evropi, ker je bila turistična vodička. Bolj se je sestra takrat z njo ukvarjala, ko so se začeli prvi znaki, ker je živela blizu. Potem je začela tko počasi pozabljat, nič tko akutnega, takrat je bila stara 65 let, ne še toliko, so rekli, da malo pozablja, da malo zgublja stvari. Pol so pa rekli da to že malo resno postaja in sem začela hoditi k njej 3-4x na teden.	Izguba kratkoročnega spomina	Potek demence
G14	Pa imela je take zmedene trenutke, ko ni vedela kdo je, ampak to takrat, ko se je zbudila, ali ko je bila zaspana,	Osebnostna dezorientacija	Potek demence
G11	Potem so začeli klicati sosedje, da se je začela zgubljati v gozdu, da pozablja denarnico v trgovini in smo vedeli, da nekaj se dogaja in smo	Prostorska dezorientacija	Potek demence

	šli k zdravniku. Tam pa so postavili diagnozo Alzheimer.		
F6	On je bil pozabljiv, ampak bi rekla, da je imel izpade, ko sem našla svoj telefon v hladilniku, ali pa ko sva šla na pot in sva šla na črpalko pa kavo in je prišel nazaj, pa je vse polil, pa mu doma rečem, boš pripravil kavico, pa ni več znal. Mislim sej to je demenca, ampak on je v glavnem norel, on je imel izpade agresije, tako da smo ga leta 2016 dali na zaprti oddelek psihiatrije.	Neželena obnašanja	Potek demence
H12	Opažam zadnje čase, da je tudi velikokrat jezen. Se kar dogaja tudi to. Ni nasilen, daleč od tega, ampak recimo ko se dvigne, pa ko se mora uvest na voziček ali posteljo, gre par korakov, naredi, se ustavi in zmrzne. In pol jaz rečem, daj to nogo sem, pa daj tisto nogo tko. Pa vpraša katero. Pa ga malo potrepljam po nogi, da ga spodbudim in potem se razjezi in jezno reče, a ne vidiš da ne morem! Tako zelo jezen in nestrpno. Samo jaz sem tko navajena in nisem nič nazaj groba, daleč od tega, počakam da ga mine in naslednjo minuto je že vse v redu. Odreagira pa agresivno ker ga silim v nekaj kar ne more naredit. Tko da v bistvu sem tudi jaz najbrž kaj kriva, samo jaz z ozirom na to, ker že težko stojim in ga držim in zdaj se mi že kar tudi za vrat obesi in tudi jaz težko zdržim in mu rečem, daj prestavi že to nogo, pa tko se obrni in včasih tko odreagira. Ampak to je samo hipno. Fizično ni pa nikoli agresiven, niti nikoli ni bil. Pač počakam in se ustavim, pa je.	Neželena obnašanja	Potek demence
G16	...pa bolj kot govor so pri njej odpovedovale noge in motorika. Ona je prej obležala kot pa obnemela.	Izguba motoričnih spretnosti	Potek demence
I14	Ja, z ravnotežjem.	Slabše ravnotežje	Potek demence
G12	En dan sva jo potem z bratom iskala cel dan in sva jo našla na travmatološki kliniki, padla je, ker so ji noge popuščale. No, ko se je pa enkrat tako močno polomila, ko je šla na pošto, smo pa videli, da tako ne bo šlo več in smo ji našli dom.	Padci	Potek demence
G13	Tukaj se je ravno zgradil in sem bila tečna za sprejem, da jo imam blizu v Črnučah in je dobila sobico in vse in je bila tukaj 8 let. Saj meni je bilo hudo, da je šla v dom, sam ne bi več mogla biti sama doma, ker ni mogla več hodit, pa kosilo so ji prinašali domov pa je ona večkrat ključke notri pustila in niso mogli dostavljenci not pridet. Te noge so bile res problem, ni več mogla stat in jaz notri nisem mogla priti če je ključke not pustila, tako da smo tudi že gasilce klical, da smo lahko notri prišli, ker se je ona pol plazila po balkonu, da bi lahko prišla do vrat. Ni mogla več hodit in smo videli, da ne more več sama živet, jaz ji pa takrat še nisem mogla tako pomagat in jo vzeti domov. Smo rekli, boš šla v dom, tam bodo zate poskrbeli, ko smo mi po službah in jo bomo hodili obiskovati. Ko sem jo peljala, je tako jokala, še zdaj se spomnim solzic.	Sprejem v dom za stare	Potek demence
H13	Tako no, bi rekla, da v eni drugi fazi.	Pozna druga faza demence	Faza demence

G17	Oh, tole je pa zdaj že kar precej napredujoča demenca.	Pozna tretja faza demence	Faza demence
J10	V domu so mi rekli, da je to že pozna tretja faza.	Pozna tretja faza demence	Faza demence
F9	Ah, zdaj je star 81 let in je čist dementen. Je bil dvakrat na Soči na rehabilitaciji, pa je bil zaključek tak, da je bilo neuspešno.	Začetek četrte faze demence	Faza demence
I10	Mami ga tušira	Izvajanje dnevnih aktivnosti – osebna higiena	Težave ljudi z demenco
G19	Drugače ne more se obrnit, ne more se usest, ne more it na stranišče , ne more sama jesti, nič.	Izvajanje dnevnih aktivnosti – osebna higiena	Težave ljudi z demenco
F15	Je nepokreten, pa nič ne more in ne govori, hranimo ga preko cevke .	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Težave ljudi z demenco
G18	Sicer ne zmore nič praktično, samo še hrano poje, če ji daš na žlico, tako da pogoltne.	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Težave ljudi z demenco
G19	Drugače ne more se obrnit, ne more se usest, ne more it na stranišče, ne more sama jesti , nič.	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Težave ljudi z demenco
H16	Težko sam jé, mu kar vse razrežem	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Težave ljudi z demenco
J13	Za vse drugo je odvisen od pomoči drugih. Če mu samo rečem, naj prime kozarec, ga ne bo sam od sebe. Moram mu ga dati v roke. Tudi če mu dam žlico v roke, si občasno še da sam v usta. Samo potem bi to jedel eno uro in pol. Tudi mu dam žemljo v roke in jo je pol ure. Ko zazna, da je to hrana, avtomatično dela. Če bi se človek ukvarjal z njim, bi najbrž naredil še kaj več.	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Težave ljudi z demenco
F15	Je nepokreten, pa nič ne more in ne govori, hranimo ga preko cevke.	Gibanje	Težave ljudi z demenco
G19	Drugače ne more se obrnit, ne more se usest , ne more it na stranišče, ne more sama jesti, nič.	Gibanje	Težave ljudi z demenco
H14	Saj kaj veliko več ne more, težko že hodi, se bojim, da bo rabil že voziček.	Gibanje	Težave ljudi z demenco
F15	Je nepokreten, pa nič ne more in ne govori , hranimo ga preko cevke.	Sporazumevanje	Težave ljudi z demenco
H15	Pa zelo hitro se utruji.	Fizična kondicija	Težave ljudi z demenco
I16	Potem se pa tko začne kreg, ker jaz ne pustim, da bo on moje otroke zajebaval pa se iz njih norca delal. Pač svinja je in vse druge obtožuje, da so drugi vsega krivi. Pa sej je bil vedno tak in zdaj se to v starosti samo še potencira. Brez veze, večkrat požrem kako besedo, ker drugače bi ga jaz že zdavnaj najraje dala v dom, ker moji otroci tega ne bodo prenašali, ne dovolim.	Prepiri	Nerazumevanje sorodnikov do človeka z demenco
I17	Ma ja, v isti bajti živimo, sam mi se bomo zdaj odselili konec leta, pa naj se mami zajebava naprej sama z njim, ker meni se to po pravic povedano več ne da.	Obupanost nad situacijo	Nerazumevanje sorodnikov do človeka z demenco
G20	Samo še na srečo poje dol sama, tako da, ko jo hraniš, ni na cevki no.	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Ohranjene spretnosti in sposobnosti

J11	Zmore jesti sendvič, če mu dam v roko, piti iz steklenice, če mu jo položim v roko.	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
J12	Malo sodeluje pri preoblačenju majice.	Izvajanje dnevnih aktivnosti - oblačenje	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
I12	preobleče se sam	Izvajanje dnevnih aktivnosti - oblačenje	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
H18	jé sam	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
I11	Mami ga tušira, mu kuha po pol sam pojé	Izvajanje dnevnih aktivnosti - prehranjevanje	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
I13	hodi tako, da ima hoduljo oziroma enega od nas drži pod roko.	Gibanje – hoja s pomočjo pripomočka za hojo	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
G21	Zdaj, ko je z nami že dve leti in pol, jo vsak dan vedno posedem na voziček, če je lepo vreme, smo zunaj na terasi, pozimi notri, tako da je skoz na počivalniku, jaz pa delam svoje. Lahko tudi grem kam za par ur in je lahko tudi sama ene 3 ure, ni tko, da more bit skoz nekdo stalno tu, ne more nikamor past ali zbežat.	Gibanje – sedenje na invalidskem vozičku	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
G22	Damo ji muziko, to je tako pomembno odkritje, da ji damo glasbo na ušesa ali pa takole na radio na zvočnik, da tudi jaz poslušam in ona je v svojem svetu in takrat, ko vidim, da se nasmeji, sploh, ko ji dam slušalke gor, vidim da je vse v redu,. In taka je zdaj že par let.	Odzivanje na glasbo	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
H19	pa pogovarjava se še, vsaj to.	Besedno sporazumevanje	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
G23	Zna se ti nasmehnit, zna zapet ene tri pesmice, če poješ z njo in zna pokimat dost logično, tko da se mi zdi, da je še kdo za volanom. Odkima ne, takrat nič ne bo naredila, ampak prikimat pa zna.	Nebesedno sporazumevanje	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
H17	Saj drugače sodeluje pri tem, ko mu kaj rečem, naj mi da roko, naj se obrne	Sodelovanje pri izvajanju dnevnih aktivnosti	Ohranjene spretnosti in sposobnosti
G48	Nikoli se ne jezi, sej se ne more, nikoli ni nezadovoljna, sej ne more bit, uboga te v vsem, sej te mora, počaka te vedno pa te gleda ko kužek.	Vdanost v usodo	Ohranjene spretnosti in sposobnosti

SEZNANJENOST Z DEMENCO

TEMA	SEZNANJENOST Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
F16	Ves čas so nam govorili, v tej Trepetliki za Parkinsonike, da do demence pride v velikih primerih. Sem se mislila vključit v Spominčico, ampak je bilo že toliko daleč, da se mi je zdelo, da mi ne bodo mogli nič pomagat.	Predavanja v strokovnih združenjih	Informiranost o demenci in sporazumevanju
G24	Ko smo mi izvedeli za diagnozo, sem šla prvo na en tečaj za ljudi z demenco, tam v Studencu je bil in sem si vse pisala, kaj nas čaka, kako gre ta bolezen, kako faze pričakovat, nisem vedela, da	Predavanja v strokovnih združenjih	Informiranost o demenci in sporazumevanju

	bo toliko časa trajalo, tri do dvajset let so rekli, da to gre.		
H24	Saj kar nekaj vem, ker sem se udeleževala raznih predavanj, tudi na gerontološkem društvu, so bile te teme.	Predavanja v strokovnih združenjih	Informiranost o demenci in sporazumevanju
H25	Tudi eno brošuro sem brala o demenci.	Prebiranje literature o demenci	Informiranost o demenci in sporazumevanju
H26	...zdravstvena nega je imela tudi eno posvetovanje na temo demence. Še kolegica mi je dala ta zbornik, tako da sem ga intenzivno prebrala.	Prebiranje literature o demenci	Informiranost o demenci in sporazumevanju
G25	Kar pač imam nekaj znanj, jih imam bolj iz izkušenj, iz tega, kar sem se sama naučila oziroma me je mami naučila.	Izkušnje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
I18	Mah, kolikor imam iz šole. Jaz sem sicer zdravstveno končala, sam nisem nikoli delala, to ni zame.	Formalna izobrazba	Informiranost o demenci in sporazumevanju
J14	Pa jaz menim, da kar nekaj sicer vem o demenci, morala bi še več vedeti, ker me tudi zanima.	Osnovno znanje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
I20	Moja mama ima pa toliko enega znanja in informacij, kolikor ga mora imeti.	Osnovno znanje	Informiranost o demenci in sporazumevanju
F56	Soočanje s sorodniki ljudi z demenco.	Empatija	Informiranost o demenci in sporazumevanju
F23	Kaj lahko še naredimo? Nič, pač to, da ga imam rada, pa da sem tukaj z njim.	Stiske	Soočanje sorodnikov z demenco
F28	Ja, bojim se, da se muči, da razmišlja, kakšno življenje je to. Ampak očitno ga nekaj le še drži pokonci	Stiske	Soočanje sorodnikov z demenco
F61	A veste kaj, najbolj se bojim, da se on zaveda svojega stanja, da premišlja o tem.	Stiske	Soočanje sorodnikov z demenco
H28	Čeprav, a veste, pri vsem tem, koliko vem nekaj, vam povem, da na trenutke me kar kakšna zadeva pri njemu iritira in sem mogoče malo groba. Mislim da ne zelo, saj se trudim da odreagiram normalno.	Stiske - jeza	Soočanje sorodnikov z demenco
F18	Ne vem kaj bi lahko naredila, da bi jaz to demenco premagala oziroma da bi si olajšala sama sebi delo.	Dvom o oskrbi človeka z demenco	Soočanje sorodnikov z demenco
F19	Ne vem no, meni ni nikoli rekel, da je naveličan ali pa da ima dosti, čeprav je vedno govoril, da on ne bi hotel tako živeti. In tudi meni pravijo: »Mami, oči tega ne bi maral, kaj bomo naredili?«	Dvom o temu, kaj si želi človek z demenco	Soočanje sorodnikov z demenco
F20	Zdaj me nagovarjajo, da bi ga dala v dom. Kaj, a pol bom pa dvakrat na dan visela tam pa sedela tam. Raje ga imam doma, pa vem, kje je, pa jaz vse naredim, mu dam pit, pa jaz se lahko pol malo uležem. Ne vem no.	Dvom glede institucionalnega varstva	Soočanje sorodnikov z demenco
F21	Enostavno ne zaupam no, kot da bi bila zasvojena z njim.	Nezaupanje do drugih oskrbovalcev	Soočanje sorodnikov z demenco
H21	Dobro zaradi tega, ker jaz opazujem, kako on odreagira, kaj razume, kaj ne razume in pol poskušam prilagoditi naslednjo komando ali pa pogovor v to smer, ki ga razume.	Opazovanje človeka z demenco	Soočanje sorodnikov z demenco

H22	Tudi pri pogovoru grem velikokrat nazaj v neko preteklost in neke dogodke, ki se jih zelo dobro spominja.	Obujanje spominov	Soočanje sorodnikov z demenco
H23	Ves čas ga vključujem v pogovor, sodelovanje, da ima možnost biti slišan, da se tudi njega slišan.	Vključevanje v pogovor	Soočanje sorodnikov z demenco
F17	Jaz se z njim skoz pogovarjam, mu skoz pojem, mu skoz govorim in ga lubčkam. Men se zdi to tko pomembno no, da še največ naredim, če sem taka ljubeča do njega, jaz bi to tudi rada, da bi bili tako do mene.	Izhajanje iz sebe	Soočanje sorodnikov z demenco
I19	Mene že oče da na obrate, kaj šele drugi, po moje nihče ne bi preživel zraven mene, ker enkrat bom tudi očeta kar nekam zaprla, tolk ga imam zadosti.	Nerazumevanje do človeka z demenco	Soočanje sorodnikov z demenco
I37	Ne lejte, jaz sem s tem zaključila. Imam spoštovanje do očeta pa vse to, ampak tle sva zaključila. Največ, kar je bilo med korono, pa mami v bolnici, da sem zanj vse naredila, sam zdaj pa nič ne pokaže te hvaležnosti. Enostavno se mu ne znam več približat pa tudi želje nimam. Mi je žal da je do tega prišlo, ampak zdaj je vse slabše.	Odklanjanje sorodnika z demenco	Soočanje sorodnikov z demenco
I21	Sicer ga mat ves čas zagovarja, da je to demenca pa da moramo biti razumevajoči do njega pa da se zdaj to v demenci samo potencira njegovo obnašanje, sam jaz tega ne verjamem.	Nerazumevanje do človeka z demenco	Soočanje sorodnikov z demenco
I29	Jaz pač hočem, da moja otroka čim manj vidita, kako se dotikamo z njim, pa ko mu v hlače uide, tega otroci ne rabijo gledat, tega si ne zaslužita videt.	Stigma	Soočanje sorodnikov z demenco
J15	Oh, absolutno o negi	Oskrba človeka z demenco	Več znanj o demenci
G26	Se mi zdi, da se kar dobro znava sporazumet in jo znam slišat.	Nebesedno sporazumevanje	Več znanj o demenci
G46	Ko sem bila na teh seminarjih par let nazaj, sem se naučila, da je treba več izražat in povedat prek dotikov, božanj, prigovarjanja.	Sporazumevanje preko dotika	Več znanj o demenci
G47	To sem si vse zapomnila, od dotikanja, govora, da človeku ne smeš od zadaj prigovarjat, stopi naprej pa mu povej, plašiš ga drugače, če govoriš, on te pa ne vidi. Ona nima te orientacije. Brat jo zafrkava pa jo kliče iz nekih kotov, samo ona ne zna niti ugotovit iz kje prihaja. Tko da moraš stopit pred njo, pa jo prijet za rokco, pa vzpostaviti ta očesni kontakt in ona pol te tko gleda kot en kužek.	Sporazumevanje	Več znanj o demenci
H20	Veste kako, glede sporazumevanja kar.	Sporazumevanje	Več znanj o demenci
J16	Ja to pa glede sporazumevanja, tukaj imam pa res zelo malo znanja.	Sporazumevanje	Manj znanj o demenci
F22	Jah, pri sporazumevanju nimam nič. Jaz bi tko rada, da bi se z mano pogovarjal, pa ko nič ne vem, kaj si misli.	Sporazumevanje	Manj znanj o demenci
G27	bolj bi jaz morala delat na sebi, kako sebe pomirit, tega pa ne znam, kako naj ne bom huda od časa do časa	Potrpežljivost	Manj znanj o demenci

SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO IN IZZIVI

TEMA	SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
F24	On ničesar ne zazna. On je enomesečni dojenček. Ne govori, ne premakne nit roke, razen kakšen refleks, če se kaj ustraši. Nikogar ne pozna, ne zna nič povedat, samo pogleda me včasih, ne izraža svojega razpoloženja, jaz ne morem ocenit, kako se on počuti, ali ga kaj boli, ali ga ne, ali je lačen ali je žejen. Tako da stika praktično midva nimava nič.	Nezmožnost sporazumevanja	Sporazumevanje
G28	Jaz sem na začetku še komunicirala z njo, dokler je še kaj razumela, normalno.	Pogovor	Besedno sporazumevanje
H36	Morda lahko celo rečem, da se midva kar normalno preko pogovora sporazumeva, on odreagira, jaz odreagiram, ampak v končni fazi je pa rezultat tak, da veva, kaj je vsak naredil, prispeval ali kakorkoli že	Pogovor	Besedno sporazumevanje
I22	Se pogovarjamo, samo zelo malo govori. Zelo malo.	Pogovor	Besedno sporazumevanje
G31	In vse bolj je šla ta komunikacija na vse bolj banalno sporazumevanje z majhnim otrokom. »Si dobro spančkala, si kaj sanjala, a bova šli malo ven«, pa ona meni nazaj, ko je še lahko govorila, je bila zmedena, kot neke blodnje, »ja ne morem ven, tam so Italijani, nimam pasuša.« Pa ji pol rečem, »ja bova pa tko kot leta 41, a ne, jih bomo preganjal, a ne.«	Pogovor kot z majhnim otrokom	Besedno sporazumevanje
G34	Ona je imela še tko zelo dober spomin za nazaj, tko kot vsi pri demenci, je bila vedno zelo čustvena, njeno primarno družino smo omenjal, pa njene pretekle dogodke in življenje, pol ko se je pa še to zgubljal, smo pa bolj mi z njo komuniciral, da smo si lahko tudi to olajšal.	Pogovor o preteklosti	Besedno sporazumevanje
G39	Jaz sem svojo komunikacijo osredotočila na povedna navodila: »Zdaj bova jedli, zdaj greva spat, zdaj se greva zrihtat«.	Kratki, povedni stavki	Besedno sporazumevanje
G32	Tko da se pol tko malo preseliš v ta njen svet.	Vživljanje v svet človeka z demenco	Besedno sporazumevanje
G30	Dokler je še razumela, je zelo dojemala na humor, risanke, skeči, tako da je nekdo padel ali pa, da se mu je neka posoda na glavo podrla in se je smejala, smejala, smejala. Če sem se jaz kej spotaknila, se je smejala, mislim, njej je bilo smešno kot otroku.	Humor	Besedno sporazumevanje
G33	Nekaj časa, dokler je še govorila, smo pol tko na ta hec obračali.	Humor	Besedno sporazumevanje
H41	A veste, vedno najdeva tudi nekaj humornega. Humor je recept za uspeh, vsaj pri nama no, Midva se ogromno smejiva, s humorjem se ogromno razelektriva, da greva lahko naprej z neko tako energijo. Pa tudi če je kdaj trmast pa nekaj ne naredim, pa jaz to pol nekak na humor obrnem in to mu zelo odgovarja.	Humor	Besedno sporazumevanje
G35	Včasih smo ji malo prekllopili tv in glasbo, ker ves čas pa tudi ne moreš samo ti govorit.	Uporaba glasbe	Besedno sporazumevanje

G44	Vem tudi, če ji prvi grižljaj ni dober, ne bo jedla. In če ji kaj ni dobro, ne bo jedla, tko kot otrok. Tko da ves čas kolobarimo okoli enih in istih jedi in probam izhajati iz nje, da mi vsaj nekaj poje. Če bi kaj novega ji dala pa njej ni všeč, ne bo odprla ust, pa če sediva en dan. Rada ima sladko, močne okuse, pač kar smo celo življenje jedli, jajca, testenine, palačinke, jota, pasulj, take zelo preproste stvari. Če bi ji na primer prinesla neko tajsko hrano, kar nikoli nismo jedli, pa nikakor ne bi.	Upoštevanje navad in rutin glede prehranjevanja	Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika
J20	Izrazi zadovoljstvo, se smeji in začne nekaj po svoje govoriti. Jaz pa normalno kar nekaj govorim.	Pogovor	Individualen način besednega sporazumevanja
F30	Jaz mu skoz govorim, jaz ves čas njemu govorim.	Ohranjanje stika preko pogovora	Individualen način besednega sporazumevanja
G36	Ja, zdej pa tko, še zmeraj se z njo pogovarjaš in ji govoriš zgodbe in ona bo zelo pozorno te spremljala. Ni to prazen pogled, kot da govoriš v steno. Te prav gleda. Samo meni malo energije zmanjkuj za ta del, zato imam angažirane še ostale, brata in sestro, ki sta zelo zgovorna in onadva žlobudrata v neskončnost in potem vidim, da tudi mami bolj zaživi, se celo po nosu malo popraska, neka energije, se nasmeji, razume, če kaj smešnega rečejo, pa če so kakšne osebe, ki jih ona pozna, ali pa tko poveš, da ona misli, da nekoga pozna in se nasmeji.	Ohranjanje stika preko pogovora	Individualen način besednega sporazumevanja
H43	Ja seveda, ves čas izhajam iz njega, iz tega, kar je rad počel, kaj se mu je dogajalo. Ga ves čas hecam, kako so ga kot tenisača z žigicami obmetavali. Grem na te zgodbe, ki jih poznam in to rešuje marsikatero zagato in konfliktno situacijo.	Izhajanje iz življenjske zgodovine	Individualen način besednega sporazumevanja
G37	Stvar je tudi v tonu. Jaz lahko tudi govorim o nekem Tomažu, pa nobenega Tomaža ne poznamo, ampak bom to tko povedala, da se bo nasmejala in bo dala meni kot znak, da se ve, da me spremlja. Kako ji prigovarjaš, je ona zelo dovzetna na ta ton. Ona ne razume besede, ona samo razume ton. Sestra ima navado, da ji zelo rada govori zgodbe. Ona ji to tko doživeto pripoveduje vse dogodke iz njenega življenja, in govori in govori in govori. Vse neumnosti tega sveta, pa tut če bi obnovo filma naredila, sej ni važno. Ampak govori z enim takim pripovedovalnim tonom in vidim, mami posluša, se nasmiha, kdaj reče kakšen ja ali ne, če je vprašana in v tistem trenutku vidim, da bi tako še lahko obstala. Se da.	Ton glasu	Individualen način besednega sporazumevanja
G58	A veš, tudi če bi zde nekoga na cesti prosila, naj jo gre pozdravit in ga naučim kako, bi ga ona gledala in začela govoriti »Oooo, oooo«, pa solzice bi ji začele tečt, ti hoče rečt, sej se te spomnim, ne vem, kaj naj te dam. A veš, tisto, kako ji govoriš, se bo vsakemu tko nasmejala, pa solzica ji bo potekla, čustveno zelo odreagira.	Ton glasu	Individualen način besednega sporazumevanja

G29	Pol pa je ta najina komunikacija šla vse bolj na otročje, »mami bova popapli« (zelo otročji, visok glas, op.a.)	Pogovarjanje na otroški način	Individualen način besednega sporazumevanja
G59	Smeje se pa res veliko. Ona ima prav odsev obraza, ki ga gleda, če se ji boš ti smejal ali pa se resno držal, bo ona isto naredila. Kot tvoj ogledalo je. Kot isti izraz tistega, ki jo gleda in prigovarja.	Posnemanje	Individualen način besednega sporazumevanja
H42	Humor je sigurno ena taka pogruntavščina. Ker je tudi on bil tak veseljak, družaben, bil veliko v družbi. Vedno probam najti neko vzporednico z neko komično situacijo ali pa z nekim vicem. Tudi danes zjutraj sem ga na to njegovo jamranje nad bolečinami v kolenu odgovorila z enim štosom, ki sem ga res prebrala v časopisu. To je sigurno prioriteta in en najin način, da se preko humorja razbremeniva.	Humor	Individualen način besednega sporazumevanja
H29	Vedno se smejim in probam na humor obrnit in potem je tudi on boljše in se lažje zmeniva.	Humor	Individualen način besednega sporazumevanja
J28	Potem mu poskušam povedati še bolj enostavno, ali pa zapeljem pogovor v drugo smer.	Uporaba preprostih besed	Individualen način besednega sporazumevanja
J19	Pri možu je trenutno tako stanje, da ko ga obiščem, dobro pomalica in popije, kar zaživi. Včasih tudi reče, ko kaj dobre poje »mmmmm«.	Hrana	Individualen način besednega sporazumevanja
H33	...sem kar pozorna na to, če vidim, da kakšne stvari ne grejo, pa če me ne razume čisto točno, kaj hoče od njega ne vztrajam, pa mu dam več časa.	Dovolj časa	Individualen način besednega sporazumevanja
J30	Vedno si vzamem čas za njega in da točno ve, da sem tja prišla k njemu zaradi njega, pa je potem lažje.	Dovolj časa	Individualen način besednega sporazumevanja
J21	Žal ne, ker se nimam od koga naučiti.	Ne	Individualen način besednega sporazumevanja
H34	Poskušam mu povedat tko pa tko, pa če vidim da ne gre, mogoče malo utihnem, pa potem spet ponovim.	Besedna navodila	Prenos informacij in navodil
J26	Jaz povem, kar mislim, on se včasih odzove ali tudi ne. Malokrat pa mi odgovori, to je res malokrat, ne vem, če je v dveh odstotkih. Takrat reče »lepo, dobro je, prosim, hvala«.	Pogovor	Prenašanje informacij in navodil
H39	Najbrž bi ga morala, preden mu rečem, katero nogo naj premakne, da se ga dotaknem z roko, da me začuti še na drug način, ker besede tu več ne zaležejo.	Dotik	Prenašanje informacij in navodil
H37	Malo počakam, potem res mogoče, v tem kontekstu, če ne razume, pa mu rečem, a vidiš, tukaj imaš desno roko, tukaj imaš desno nogo, pa malo nakažem gib.	Nakazati gib	Prenašanje informacij in navodil
G41	Imam pristope tko fizično, ko moram iz žlico dol usta potegniti, s prigovarjanjem že zdavnaj ne bi prišla skozi.	Nakazati gib	Prenašanje informacij in navodil
J36	Pomagam mu, sodelujem pri obračanju, na usta mu položim žlico in odpre usta, kozarec mu dam v roko, pač nakažem gib in mu dam nek impulz, informacijo.	Nakazati gib	Prenašanje informacij in navodil
G42	Jaz sem tista ta huda, to ona ve. Tut če je že vse šlo, ona ve, da sem jaz una ta huda. Mogoče mi na momente zmanjka potrpljenja, da se bom tisto	Strogost	Prenašanje informacij in navodil

	žlico še deset minut z njo pregovarjala, pa sva šele začeli jest. Ji rečem: »Mami tole bova pojedle, pa če bova do jutri zjutraj tle. Najbolj da odpreš usta, mi pomagaš, da bova pojedli, dokler je še toplo«. In potem, kot otroku, ko rečeš ali boš pojedel ali pa od mize ne greš.		
F34	Jah, jaz mu najprej mal usta namažem z vazelinom, pa tko po jezičku ga potipam, pa mu dam pit, pa mal ga postrani obrnem, da zapre usta. Sam pa ne, se ne odzove, zgleda, da nima moči, da bi jezik dal notri in usta zaprl. Sam se ne odzove, mu moram kar jaz sama stisnit.	Sorodnik izvede gib	Prenašanje informacij in navodil
G43	Pa mislim, da me razume, samo da noče tisti trenutek jest, jaz pa vztrajam, ker vem, da more jest.	Vztrajnost	Prenašanje informacij in navodil
G45	Če ima dober dan, ko se dobimo vsi skupaj in vsi jemo skupaj in opazuje dogajanje okoli sebe, ko je drugače kot vsak dan, jo brez težav hraniš brez da ji prigovarjaš. Poje vse, ker vem da je druga energija takrat, nas posnema.	Posnemanje	Prenašanje informacij in navodil
I27	Probamo na čim lepši način, če se on grdo obnaša, pa se pol tut jaz več ne zajebavam z njim.	Na lep način	Prenašanje informacij in navodil
G51	Ker ta obdobja bistrosti so taka kratka, očitno jo vse tako utruja, meni pa sami res zmanjkuje, da bi pa bila ves čas tok skoz prijazna. Pa sej ko pridem domov, se z njo pogovarjam, pa zjutraj je najbolj komunikativna. Jo vprašam, če je dobro spala, pa reče ja. Pa vprašam, a si kej sanjala, ja. Ok, ja. Dobro, sem nehala s temi »ja« vprašanji. Kaj pa si sanjala? Pa te gleda, čaka na ja vprašanje, pa se ne dam, pa rečem, a si sanjala koga ki ga poznamo, pa začne kimat, se reče, da se fond prazni. Pa rečem koga si sanjala, si sanjala našega dedka, in te že gleda. In ko stran pogleda, jo že utrujaš, vem da ne more več, da je že odšla.	Kratkočasna pozornost	Izzivi pri besednem sporazumevanju
J27	Ja, ko ne naredi, kar mu rečem.	Neupoštevanje navodil	Izzivi pri besednem sporazumevanju
I25	Ja bo ja, če se mu bo dalo, drugače pa kar ignorira. Boli njega.	Neupoštevanje navodil	Izzivi pri besednem sporazumevanju
G65	Včasih misliš, zakaj se ti ne odzove, pa pomislim če je že gluha, pa ne, zelo dobro sliši, ni niti naglušna, samo včasih se enostavno ne odzove. Se mi zdi, da če ji veliko prigovarjaš ene in iste stvari, da že kar malo presliši, te ignorira, no, vsaj jaz sem si tako razložila, da se ji pa mogoče že zdi butast, da se ti z njo tko butast pogovarjaš. Jaz to tko razumem, da so v glavah teh ljudi dnevi, ali pa trenutki dneva enkrat bolj jasni in enkrat ne, ampak pri človeku, ki ne govori, še manj veš, katero uro dneva je bolj brihten, ali je zdaj čist odsoten, ali je čist v svojem svetu in ti to ravno ne prepoznaš tisti trenutek. Vem pa, da če ignorira, če jo boš že stokrat vprašal neko butasto vprašanje, pač stoprvič ti pa več ne bo odgovarjala. Ok, ne bo več odgovarjala, ker ti je že povedala in to je to. Ni to, da te ne sliši, ampak to je tudi ena komunikacija, one te razume, te sliši, ampak ne odgovarja.	Ignoriranje	Izzivi pri besednem sporazumevanju

G40	Kakor kakšen dan, se mi bolj zdi, da ne razume mojih navodil.	Ne razumejo navodila	Izzivi pri besednem sporazumevanju
I23	Vlečeš iz njega stvari, pa je prej veliko govoril, tko da zdaj manj govori, najbrž ne najde besed.	Nerazumevanje besed	Izzivi pri besednem sporazumevanju
H38	Če pa dobi preveč informacij naenkrat, pa postane čist zmeden, katera nogo mora zdaj premaknit, včasih me tko vprašujoče gleda »kaj pravzaprav hočeš od mene«. Saj ne vem, če ve, katera je desna, katera je leva noga. Potem je lahko tudi zmeden, ker ne ve, ali greva na stol, ali greva na voziček, to zdaj opažam zadnje čase, da je zmeden in mu moram kar povedati, kaj bova naredila.	Zmedenost ob preveliki količini informacij	Izzivi pri besednem sporazumevanju
I24	Malo slabše tudi sliši, tko da se tko avtomatično deremo, televizijo gleda tko na glas, da so se že vsi sosedje pritožili in se ven vse sliši pa zapiramo vrata.	Naglušnost	Izzivi pri besednem sporazumevanju
G38	Da ne morem več toliko z njo se pogovarjat v smislu kot drugi, ki lahko stalno govorijo. Ne morem vsak dan in cele dneve. Sestra je taka, da bi lahko vsak dan cel dan pa še pol bi se komaj razšla. Zmanjkuje te energije, da bi več z njo komunicirala.	Izgorelost neformalnih oskrbovalcev	Izzivi pri besednem sporazumevanju
F33	Ja seveda. Vam bom povedala, ko smo mi kupili potem to negovalno posteljo in je šel spat v drugo posteljo, se je prav izgubil v demenci. Čisto drug je postal. Samo midva sva prej spala na vodni postelji, pa so rekli, da ga na tej postelji ne morejo več rihtat, da je prenizka. Pa da moramo nabavit to negovalno posteljo. Saj jaz to vem, sam vseeno, on je zdaj tu, jaz v spalnici in se mi zdi, da sva kar nekako izgubila stik. Da če bi ostala skupaj v postelji, da bi še ohranil vez z mano in komuniciral z mano. Ne vem no, toliko se meni zdi.	Izguba stika s človekom z demenco	Izzivi pri besednem sporazumevanju
F29	Majčken sva stik zgubila res takrat, ko je šel na to invalidsko posteljo.	Izguba stika s človekom z demenco	Izzivi pri besednem sporazumevanju
F35	Prav grozno se počutim. Kar nič več si ne upam narediti, da ga ne bi bolelo. Eno leto nazaj me je še poklical po imenu, zdaj pa ne več. Jaz mislim, da me čuti, da me on mene čuti. Tko, z besedami ne moreva čisto nič več.	Osebnostno razočaranje	Izzivi pri besednem sporazumevanju
G67	To pa ne vem, če obstaja kakšen detektor, prevajalnik, kako od človeka dobiti, kaj želi in če je tisto, kar si želi, res tisto, kar bi si želel, ko je bil še zdrav. Pri demenci je zdaj taka malo čudna pamet, morda si tega nikoli ne bi želel, ko si bil pri pameti. Morda si zdaj želi pečenke, a vem, da je bila celo življenje vegetarijanka. Si to res želi?	Dvom v odločitve človeka z demenco	Izzivi pri besednem sporazumevanju
I26	Aja, ne vem, ja sej pol bi pa lahko rekel, da ne razume. On pač noče, je kar tiho. Tko že malo žlehtnoba no, če mene vprašate.	Neuspešno	Uspešnost besednega sporazumevanja
J17	Jaz mislim, da gre pri uspešnosti sporazumevanju s človekom z demenco za različna obdobja, lahko se nesporazumevanje pojavi že v začetni fazi bolezni ali kasneje.	Težave v sporazumevanju v vseh fazah demence	Uspešnost besednega sporazumevanja
J18	Včasih tudi dan vpliva na takega bolnika.	Vpliv dneva	Uspešnost besednega sporazumevanja

J31	V začetku bolezni je bilo sporazumevanje doseženo. Začela sem bolj počasi, razumljivejše in tišje govoriti. Besede sem opisovala opisno.	Uspešno v začetih fazah	Uspešnost besednega sporazumevanja
J32	Zdaj pa to več ne gre. Z besedami včasih že zelo težko.	Neuspešno v tretji fazi demence	Uspešnost besednega sporazumevanja
J35	Je pa tko, če je kakšen nov človek, se noče odzivati in ne posluša in ne sodeluje. Ene sprejme, ene pa ne.	Nezaupanje do novih ljudi	Uspešnost besednega sporazumevanja

NEBESEDNO SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO

TEMA	NEBESEDNO SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
F26	To pa on mene zagrabi, samo ne vem, a je to krč, ko ga obrnem in me ne spusti. Me drži močno in se noče spustit.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
F36	Zdi se mi, da mu paše, če se k njemu naslonim, zdaj bom začela jokati.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
F37	Ne, samo preko dotika, na drugo se nič ne odziva.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
G50	Vsa ostala komunikacija je pa dotik.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
I28	Samo ko je bil bolan in je imel korono.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
J34	Čisto samo preko dotikov, to ful ful čuti.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
H40	Ja, dotaknem se. Ni zadosti, da samo rečem. Velikokrat mu pokažem in dotaknem, drugače ne gre.	Dotik	Način nebesednega sporazumevanja
G49	Jaz moram artikulirati pa vprašati, ona mi pokima pa pove, ali pa vidim jaz njeno reakcijo. Ji kar povem, da ji najavim, da bova nekaj delali.	Prikimavanje	Način nebesednega sporazumevanja
H44	Preko oči. Neverjetno, kako jaz gledam njegove oči. Njegove oči povejo ogromno. A je zmeden, ali je tukaj, ali ni tukaj. To meni pove vse, ga preberem.	Pogled, oči	Način nebesednega sporazumevanja
J33	Nebesedno sporazumevanje vzpostavim, tako, da na primer rečem možu, »imam te rada, ti si moj Frenk«, ga objamem, on se zasmeji, me toplo pogleda, včasih reče »jaz tudi«.	Objem	Način nebesednega sporazumevanja
F31	Recimo zjutraj ob petih jaz vstanem, najprej grem k njemu, jasno ga poljubčkam, ga malo obrnem k sebi, ga objamem , zdaj včasih mi je vrnil poljubčka, zdaj že dolgo časa ne.	Objem	Način nebesednega sporazumevanja
F31	Recimo zjutraj ob petih jaz vstanem, najprej grem k njemu, jasno ga poljubčkam , ga malo obrnem k sebi, ga objamem, zdaj včasih mi je vrnil poljubčka, zdaj že dolgo časa ne.	Poljubi	Način nebesednega sporazumevanja
F38	Nič ne more, samo včasih stoka. Kdo ve, najbrž ga mora nekaj bolet.	Stokanje	Način nebesednega sporazumevanja
H45	Pa veste kaj še, nemir. Nemir, ki ga kaže tako, da se dvigne, da neprimerno sedi na počivalniku, pa začne lezti na rob stola, tako mi tudi sporoča in kaže nemir.	Nemir	Način nebesednega sporazumevanja
F25	Tudi mimika obraza nič ne pomaga. Zaradi Parkinsona ima on čist otopel obraz, ima to hipotonijo, stone face. Buster Keaton, ta igralec a veste, tak obraz ima.	Mimika obraza	Nerazumevanje nebesednega sporazumevanja

			neformalnih oskrbovalcev
F62	Na obrazu ne prepoznam, najbrž bi prepoznala na obnašanju, morda bi se začel drugače odzivati, morda bi ječal, morda bi večkrat kaj zamahnil.	Mimika obraza	Razumevanje nebesednega sporazumevanje neformalnih oskrbovalcev
J38	Drugače pa preko mimike. Ko se mu obraz razjasni ali pa zmrači, ko je hud in vem, da nekaj ni prav.	Mimika obraza	Razumevanje nebesednega sporazumevanje neformalnih oskrbovalcev
F62	Na obrazu ne prepoznam, najbrž bi prepoznala na obnašanju, morda bi se začel drugače odzivati, morda bi ječal, morda bi večkrat kaj zamahnil.	Spremenjeno obnašanje	Razumevanje nebesednega sporazumevanje neformalnih oskrbovalcev
F62	Na obrazu ne prepoznam, najbrž bi prepoznala na obnašanju, morda bi se začel drugače odzivati, morda bi ječal, morda bi večkrat kaj zamahnil.	Spremenjen odziv	Razumevanje nebesednega sporazumevanje neformalnih oskrbovalcev
G52	Ja, vem in kakšen pogled ima, kdaj stran pogleda, zapre oči. Z učki mi velikokrat kaj pove, ko več ne more reče ja, mi z učki pove.	Izraz oči	Razumevanje nebesednega sporazumevanje neformalnih oskrbovalcev
F62	Na obrazu ne prepoznam, najbrž bi prepoznala na obnašanju, morda bi se začel drugače odzivati, morda bi ječal, morda bi večkrat kaj zamahnil.	Stokanje	Razumevanje nebesednega sporazumevanje neformalnih oskrbovalcev
F62	Na obrazu ne prepoznam, najbrž bi prepoznala na obnašanju, morda bi se začel drugače odzivati, morda bi ječal, morda bi večkrat kaj zamahnil.	Odriv z roko	Razumevanje nebesednega sporazumevanje neformalnih oskrbovalcev
H46	Zdaj sem pa opazila, da drgne s prsti. Mislim da je to nek nemir, ko tko drgne s prsti. Pa ga vprašam, kaj je, pa reče nič posebnega, ne vem. Tako da tukaj velikokrat ne ugotovim, kaj mi sporoča. Tukaj pa potem ne znam razvozljati.	Drgnjenje s prsti	Nerazumevanje nebesednega sporazumevanje neformalnih oskrbovalcev
J37	Bolj, ko bolezen napreduje slabša je komunikacija. Včasih mož govori celo uro, pa ga nič ne razumem, ampak vem, da bi mi nekaj povedal pozitivnega.	Ne razumejo besed	Nerazumevanje nebesednega sporazumevanja neformalnih oskrbovalcev
F32	Jaz sem skoz pri njemu, sem cele dneve doma.	Stalna prisotnost partnerja	Individualen način nebesednega sporazumevanja

POZITIVNI UČINKI SPORAZUMEVANJA PREKO DOTIKA

TEMA	POZITIVNI UČINKI SPORAZUMEVANJA PREKO DOTIKA		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
F46	Ne.	Ne pozna	Poznavanje bazalne stimulacije
H47	Ne, ne poznam.	Ne pozna	Poznavanje bazalne stimulacije
G60	Ne vem, mogoče besede ne poznam.	Ne ve	Poznavanje bazalne stimulacije
J52	Poznam in tak koncept bi moral biti prisoten v domovih starejših, pri delavcih na področju nege in oskrbe, delovnih terapevtih in fizioterapevtih.	Pozna	Poznavanje bazalne stimulacije
F47	Včasih nič, včasih me pa stisne, odvisno kaj mu delam.	Stisk roke nazaj	Odziv človeka z demenco na dotik
G62	Vedno, včasih se me celo prime. Tko drži me za roke, takoj se oprime roke, tudi ko jo umivam, ko jo preoblačim, se me oprime, se me drži.	Prijem	Odziv človeka z demenco na dotik
G63	Sem ugotovila, da ona zelo rada drži stvari v roki, zato ji tudi vedno nekaj dam v roke. Vse drži, kar ji daš v roko, stisne. Jaz ji dam tudi za zvečer skozi nekaj v roke, kakšno plišasto zadevo, igračke in imam občutek, da je to zato, ker nima kaj prijeti, da išče, da se nečesa oprime. Mislim da je to otročja fora, da drži enega zajca v roki.	Potreba po držanju predmetov v rokah	Odziv človeka z demenco na dotik
G64	Lahko da tako stiska zaradi občutka varnosti, ali pa da ni sama, pa jo to pomirja. Ona res grabi za nečem in rabi neki za raziskovat. Če je drug material, ali pa oblika. Ima kar moč v rokah. Zjutraj ji dam tisto igračo ali pa povštrčke, komaj razklenem roke, tako tišči skupaj. Zelo išče da prime.	Stiskanje predmetov zaradi občutka varnosti	Odziv človeka z demenco na dotik
G64	Lahko da tako stiska zaradi občutka varnosti, ali pa da ni sama, pa jo to pomirja . Ona res grabi za nečem in rabi neki za raziskovat. Če je drug material, ali pa oblika. Ima kar moč v rokah. Zjutraj ji dam tisto igračo ali pa povštrčke, komaj razklenem roke, tako tišči skupaj. Zelo išče da prime.	Stiskanje predmetov zaradi preprečevanja osamljenosti	Odziv človeka z demenco na dotik
G64	Lahko da tako stiska zaradi občutka varnosti, ali pa da ni sama, pa jo to pomirja. Ona res grabi za nečem in rabi neki za raziskovat . Če je drug material, ali pa oblika . Ima kar moč v rokah. Zjutraj ji dam tisto igračo ali pa povštrčke, komaj razklenem roke, tako tišči skupaj. Zelo išče da prime.	Potreba po senzornih prilivih	Odziv človeka z demenco na dotik
H51	Zaspi.	Uspavanje	Odziv človeka z demenco na dotik
F48	Če mu moram nohte postrčiti, pa ga za roko primem, jo stran potegnem, ga moti. Enkrat sem ga zarežala, ko sem bila malo nerodna, mogoče si je zapomnil.	Odvisno od namere dotika	Odziv človeka z demenco na dotik
J53	Zelo pozitivno.	Pozitivno	Odziv človeka z demenco na dotik
J54	Včasih se tudi strese, torej se malo ustraši. To takrat, če me ne vidi.	Dotik izven vidnega polja	Odziv človeka z demenco na dotik
J55	Drugače mi pa reče kdaj »lepo mi je«.	Odziv z besedami	Odziv človeka z demenco na dotik

J56	Je miren in zadovoljen.	Mirnost	Odziv človeka z demenco na dotik
J57	Pobožam ga po dlani, nežen je, ne smem priti od strani, to zdaj že vem.	Nežen	Vrsta dotika
H50	jaz grem gor pa dol pa ga malo primem okrog komolca, pa se malo ustavim, tko, s celo roko, ga ne držim samo s prsti, tko s celo dlanjo grem gor pa dol.	Cela dlan	Vrsta dotika
H48	zvečer preden midva zaspiva, se midva lepo za roke drživa in ga po podlahti ali pa po nadlahti božam. Pa grem tko malo gor, pa ga malo bolj močno stisnem, da mu dam kontakt, pa po obrazu ga pobožam. To pa obvezno, ko se uleže, da se božava. Se mi zdi, da je pomirjen, če grem po roki gor in dol.	Božanje	Vrsta dotika
J58	Pa ga pogledam in ga pozdravim, ga pogledam v oči, tudi če miži, ga najprej pozdravim, pa mu rečem »Malinca je prišla«, on se potem nasmeje, pa ga pobožam po vratu in po glavi in ušesu, samo s prstom najprej in se kar stisne skupaj, ko mu je lepo in prijeten občutek. Takrat odpre oči in vzpostavlja očesni kontakt.	Božanje	Vrsta dotika
J59	Vedno z božanjem.	Dotik	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
F49	Ja, če mu zašumim ob ušesu, takoj obrne glavo in me tako bistro pogleda.	Sluh	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
F52	pa ves čas ima prižgan radio, od jutra pa do večera.	Suh - glasba	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
J60	Pa tudi z glasbo.	Suh - glasba	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
J22	Na glasbo je zelo navezan, ko je bila korona, sem mu dajala ves čas glasbo, je užival in je tudi s prsti migal, kot da je igral na klavir ali harmoniko, tudi po eno uro je poslušal preko računalnika in spremljal.	Suh - glasba	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
J23	Zdaj mu damo slušalke in se obraz spreminja, kakšna pesem mu je všeč, kakšna mu ni. Italijanske so mu všeč, kakšne pa ne, takoj ga prepoznam po mimiki obraza	Sluh – glasba – mimika obraza	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
F50	Na hrup odreagira, pozna pa nobenega ne.	Sluh - hrup	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
H53	Ampak veste, najraje pa spi v hrupu in ko jaz zjutraj vstanem in prižgem radio, dam dost na glas, pa posluša govor, poročila, glasbo in on še malo zadrema. Jaz ne prenesem hrupa in nobene stvari, jaz tudi zaspati ne morem. On pa se po navadi umiri. Tko se lovimo no pa se ves čas učimo.	Sluh - hrup	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
F51	Jaz mu tudi ves čas pojem.	Sluh – petje pesmi	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
J24	Hčerke pa še plešejo pred njim in se tudi on začne kar premikati po stolu in sodeluje, kot da pleše.	Sluh/vid - ples	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil

J25	On je včasih veliko žvižgal, jaz sicer ne znam. In ko se je to naučil, in ko je ful vesel in zadovoljen, on žvižga. Včasih kar po taktu in po kakšni pesmi, včasih pa kar tako. Se mi zdi, kot da razume melodijo, hitrost in takt. Je videti, kako se razveseli, ko pridem na obisk in takrat vedno začne žvižgat, ko pa mu rečem, da grem, takrat se mu pa zamrači obraz in pokaže, da je nezadovoljen.	Sluh - žvižganje	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
G61	Sivko imam tukaj in pa rožmarin. To si me ti naučila, ko si sem hodila k moji mami. Tko da ja, delam na vonju. Vsak dan jo tudi umivam s tistim tuš gelom, ki tudi meni diši, en tuš gel, ki res lepo diši, pač po sebi sodim. In še ko greš spat, tako lepo diši. Tako da tudi njo s tem umivam in vem, da tisti vonj, če meni paše na koži, ker se tko lepo še razvije, tudi njo tko lepo uspava.	Vonj – sivka, rožmarin	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
J62	Pa ko greva ven na sprehod, utrgam kakšno sivko, pa jo pomencam med prsti in mu dam za povonjat. On bi sicer to kar ugriznil in pojedel, tako da mu ne dam cvet, samo vonj med prsti. Pa lovor in rožmarin. To so bile vse vonjave, ki jih je poznal, saj je izredno rad kuhal in mu je to vse poznano.	Vonj – sivka, rožmarin	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
J61	Ja, pa vonj. A veste, ko sem vam rekla, da včasih pridem, pa ga pokličem in se ga dotaknem, pa včasih tudi po eno uro ne odpre oči. Zdaj se mu pa približam, tako da me zavonja. Moj parfum, takega, ki sem ga vedno imela. In se nasmehne. In odpre oči. A ni to lepo no, kot da bi se me spomnil.	Vonj - parfum	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
H49	Pa veste kaj še midva delava, dihana. Zjutraj, ko recimo vstane, pa se usede, pa se malo zdrzne in zatrese, pa mu rečem, vse je v redu, to vam prav moram povedat, začne dihat in mu rečem, dejva dihat (gospa naredi vdih in prikaže globok vdih in počasen izdih, op.a.), tako da to tudi narediva, se preko dihanja umiriva.	Dihanje	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
H52	Veste, vonj njemu ne odgovarja. Včasih malo pošpricam z evkaliptusom zaradi takšnih in drugačnih vonjav, pa reče, da njemu to smrdi in on tega ne prenese.	Odziv človeka z demenco na vonj	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil
F58	Jaz ga bom imela še naprej doma, ker sem ziher da čuti, da je doma in mu tako sporočamo, da ga imamo vsi radi.	Odziv človeka z demenco	Vzpostavljanje stika s človekom z demenco preko drugih čutil

NEŽELENA OBNAŠANJA LJUDI Z DEMENCO

TEMA	NEŽELENA OBNAŠANJA LJUDI Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
I31	Ja, sam enkrat je bil fizično, ko je moj mož posegel nekaj vmes, ko je hotel mojo mamo zagrabit za vrat, drugač pa verbalno non stop.	Oboje	Telesno in besedno nasilje
G54	Zdaj ravno zamahnit ne more z roko, razen če je zelo v stiski, da bi jo res nekdo na silo nekaj silil, zna tudi s tresočo roko te umaknit.	Odrivanje stran	Telesno nasilje
F27	Zamahne, če mu kaj ne ustreza.	Zamah z roko	Telesno nasilje

F39	Edino vam povem, še ne dolgo nazaj, ga z oskrbovalcem zjutraj posedemo v postelji, sicer ga moramo držat, in je zamahnil, da mi je očala zbil.	Zamah z roko	Telesno nasilje
F40	Ja, tudi včeraj je kar nekaj zamahnil, nekaj mu ni pasalo. Samo kaj pa mu ni pasalo pa kdo ve. Lahko da ga je povšter tiščal.	Zamah z roko	Telesno nasilje
J41	Lahko kdaj z roko zamahne ali uščipne.	Zamah z roko	Telesno nasilje
J41	Lahko kdaj z roko zamahne ali uščipne .	Ščipanje	Telesno nasilje
G53	Ja, žal pride do trenutkov, ko je kdo od nas nestrpen, pač si človek, dolg dan je bil, kdo se je skregal s tabo in zdaj bova še pol ure tiste pol banane jedli. In sem živčna. In ko ji na silo nekaj dam v usta, je potem tudi ona nejevoljna, ko se jaz jezim nad njo. To pa pokaže tako, da, ali obraz umakne ali grdo začne gledat , ima tak pogled, kot otrok, ko se kuja . Jaz ji tudi pol rečem: »Ja kaj kdo bo pa mene kaj vprašal, kako sem pa jaz«. Sama nase sem jezna, pa se zadržujem, kolikor se le lahko, samo če mi to uide, se zna kujat tut ona nazaj.	Užaljenost	Nejevolja človeka z demenco
H35	On je pa zelo odvisen, se čuti odvisnega in dela tako, kot jaz rečem. Čeprav včasih se noče usest kot jaz rečem, ker hoče se recimo kar mimo usest, pa rečem hitro ne, pa me spet grdo pogleda in kar hoče mal ena agresija ven sekat. Sam kaj pa naj, drugače bo pa padel.	Izražanje nezadovoljstva z očmi	Nejevolja človeka z demenco
J39	Opazila sem, da je imel včasih grozljiv pogled, tako, da sem bila takrat zelo pazljiva pri komuniciranju. A veste tak hudičev pogled, kot rečejo.	Izražanje nezadovoljstva z očmi	Nejevolja človeka z demenco
I30	Ko se razbur, se pa orng dere. Se dere na mojo mamo, na mene, na mojega moža.	Vpitje	Besedno nasilje
I7	Samo ko mu omenimo dom, se mu utrga in čist znori.	Vpitje	Besedno nasilje
J42	ker se brani, sploh pri teh negovalkah. Vsaka ima najbrž drugačen pristop, eni zelo hitijo, niso pazljivi, pa mu kaj grdo rečejo.	Različni pristopi negovalnega osebja	Vzrok nasilja
J43	Pa z dvigalom ga dajejo na voziček in najbrž ga potem tudi udarijo ali pa se kam butne. Tudi nogo je imel poškodovano, in seveda da potem noče sodelovati z njimi.	Slaba izkušnja	Vzrok nasilja
I32	Ne vem, nekaj je bilo dretje, pa vpitje, pa razbijanje, pač mami ga ni upoštevala, teh njegovih fint imamo že vsi dost. Ko te petkrat vpraša eno in isto, pol mu pa več ne odgovorimo, ker mi gre to že na živce. Naj ne zajejava. Pač take izpade ima.	Ignoriranje potreb človeka z demenco	Vzrok nasilja
G57	Z glasbo se malo umakne, ampak ker sem sedaj jaz toliko časa z njo, mislim, da ji ostane v glavi, da sem jaz tista, ki se nikoli ne nasmeje. Pa ni to ona kriva, jaz sem tista, ki ne priskakljam iz službe k njej in takoj vse na horuk, da cukar teče. Jaz več ne prihajam tko domov. Mislim jo pozdravim, mami živijo in grem po svoje. In zato je po moje ona mogoče prikrajšanja za teh njenih pet minut pozdravljanja.	Ignoriranje neformalnih oskrbovalcev	Vzrok nasilja
I38	On zdaj tako sestro pogreša, ker njo je imel ful rajše in to tudi pove in mene ne mara in zdej gre s	Smrt hčerke	Vzrok nasilja

	smrtjo njegove hčerke sam še navzdol in se slabša iz leta v leto.		
F41	Najbrž je on naveličan tega življenja še pa še.	Obupanost nad življenjem	Vzrok nasilja
J44	Morda mi ne zna povedat, ampak mislim, da ga kakšni dogodki ali pa ljudje spomnijo na določene občutke in potem nekoga odklanja zaradi slabega občutka o njem.	Odziv na stisko	Vzrok nasilja
F42	Pobožam ga.	Z dotikom	Reševanje situacije
J46	probam biti zelo prijazna, se mi zdi, da sem včasih že kar osladna, ampak to njemu najbolj odgovarja, prijaznost, nasmeh, moja mirnost in božanje .	Z dotikom	Reševanje situacije
I33	Pač z besedami, naj se umiri.	Z besedami	Reševanje situacije
J46	probam biti zelo prijazna, se mi zdi, da sem včasih že kar osladna, ampak to njemu najbolj odgovarja, prijaznost, nasmeh , moja mirnost in božanje.	Pozitivna mimika obraza	Reševanje situacije
I34	Aja, mah men je vseeno, grem ven.	Umik neformalnega oskrbovalca	Reševanje situacije
J40	Taktno sem skoraj vedno pritrjevala njegovim ugotovitvam, ker se je tako umiril.	Dati vrednost njegovi besedi	Reševanje situacije
J45	Odprem novo temo pogovora.	Spremeniti temo pogovora	Reševanje situacije
G55	Pridejo dnevi, ko pač ni moj dan. Takrat ji rečem, ok mami, pol pa ne bova, to je zadnje, kar boš danes jedla, evo tukaj imaš muziko , jo pokrijem in grem. Pa saj to ni res zadnje, kar ji dam za jest. Pol pa grem jaz malo na svojo stran ali pa imam kakšen opravek, potem pa počakam, da mine kakšna ura, dve, ona se malo pomiri z glasbo in poskusiva ponovno.	Glasba	Reševanje situacije
J46	probam biti zelo prijazna , se mi zdi, da sem včasih že kar osladna, ampak to njemu najbolj odgovarja, prijaznost, nasmeh, moja mirnost in božanje.	Prijaznost	Reševanje situacije
J47	Prijaznost, mirnost, da se nasmehnem, ga pobožam, mu kaj zapojem .	Petje pesmi	Reševanje situacije
J46	probam biti zelo prijazna, se mi zdi, da sem včasih že kar osladna, ampak to njemu najbolj odgovarja, prijaznost, nasmeh, moja mirnost in božanje.	Osebna mirnost	Reševanje situacije
J48	Zelo pomembno je, da so osebe, ki delajo z njim umirjene in da ne povzdigujejo glasu. Delati morajo nežno in počasi. Nikakor ne grobo in ne s povzdignjenim glasom .	Umirjeno, nežno, počasi	Pristop ljudi k oskrbi človeka z demenco
F45	Nimam se na kej, sej to samo zamahne, ni to taka agresija.	Sprejemanje situacije	Odziv neformalnih oskrbovalk na nasilje
G55	Pridejo dnevi, ko pač ni moj dan. Takrat ji rečem, ok mami, pol pa ne bova, to je zadnje, kar boš danes jedla, evo tukaj imaš muziko, jo pokrijem in grem. Pa saj to ni res zadnje, kar ji dam za jest. Pol pa grem jaz malo na svojo stran ali pa imam kakšen opravek, potem pa počakam, da mine kakšna ura, dve, ona se malo pomiri z glasbo in poskusiva ponovno.	Odmik	Odziv neformalnih oskrbovalk na nasilje
I36	Jaz se ne vmešavam in ga pustim pri miru, ignoriram ga, tudi mama se umakne v kuhinjo in ga pusti samega. Saj nas pol kliče pa vse, sam mi ne gremo več tja dokler se ne umiri.	Odmik	Odziv neformalnih oskrbovalk na nasilje

F63	Ne vem, jaz mu dam kar večkrat pomirjevala, da je miren, pa da lahko spi.	Medikamentozna terapija	Odziv neformalnih oskrbovalk na nasilje
F44	Takrat razmišljam o celem življenju. Tolažim se, da sva lepo živela, da sva se imela čudovito, da imava krasne otroke, to me tolaži.	Sprejemanje situacije	Počutje neformalnih oskrbovalk ob nasilju
G56	Ne vem, ali vedno pozabi te incidente, ker tko kot dobre stvari, njej tudi take nevšečnosti ostanejo in potem se počutim krivo.	Občutek krivde	Počutje neformalnih oskrbovalk ob nasilju
F43	Smisli se mi.	Nemoč	Počutje neformalnih oskrbovalk ob nasilju
I35	Počutim se pa grozno, da se je vse zgrnilo name in me še tista zadnja bilka trave ne mara.	Obupanost	Počutje neformalnih oskrbovalk ob nasilju
J50	Žalostna sem na momente.	Žalost	Počutje neformalnih oskrbovalk ob nasilju
J49	Razmišljam, kako postane človek z napredujočo obliko demence nebogljen in tako zelo odvisen od drugih ljudi. Kot dojenček.	Pomilovanje	Počutje neformalnih oskrbovalk ob nasilju
H28	Čprav, a veste, pri vsem tem, koliko vem nekaj, vam povem, da na trenutke me kar kakšna zadeva pri njemu iritira in sem mogoče malo groba. Mislim da ne zelo, saj se trudim da odreagiram normalno.	Stiske - jeza	Neželena obnašanja neformalnih oskrbovalk
H30	Slabo, moram priznat da slabo. Pa sej ni velikokrat to, a veste, ampak se zgodi, predvsem jaz mislim da to, ko se nabira v tebi cel dan. Cel dan se počasi nabira, pa sem zmatrana in tko naprej. Pa sej to ni velikokrat, ampak ko se cel dan nabira in zvečer, predvsem zvečer je kakšna taka reakcija, ko imam malo dosti, ampak mislim da pozabi.	Vzrok izčrpanost	Neželena obnašanja neformalnih oskrbovalk
H31	Ga dam pol spat, pa ga poljubčkam, poskušam popraviti.	Reševanje situacije	Neželena obnašanja neformalnih oskrbovalk
H29	Takoj tisti hip, ko se neustrezno odzovem, takoj sama sebi rečem, »pa saj vidiš, pa saj veš, da je to zaradi bolezni«.	Reševanje situacije	Neželena obnašanja neformalnih oskrbovalk
J51	Ne, to pa ne. Menim, da se znam obvladovati in sprejemam situacijo.	Sprejemanje situacije	Ustrezen odziv formalnih oskrbovalk ob nasilju

PODPORA IN POMOČ PRI SPORAZUMEVANJU Z LJUDMI Z DEMENCO

TEMA	PODPORA IN POMOČ PRI SPORAZUMEVANJU Z LJUDMI Z DEMENCO		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
F53	V Trepetliki. Tam sem se vse naučila, tudi o demenci. Je bila psihologinja, psihiater, socialna delavka. Pa dr. Pirtošek je tudi predaval, on je krasen zdravnik.	Splošno o demenci	Izobraževanju o demenci
J63	Ne, ker nisem imela možnosti.	Ne	Izobraževanje o demenci
J65	Sem ja, sem šla na Spominčico na osebni razgovor.	Spominčica	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
J66	Na tej Spominčici nisem nič novega zvedela, so mi rekli, da jaz vem več kot pa oni in da lahko jaz njih kaj naučim.	Zadovoljstvo s pomočjo	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij

J67	Sem pa bila zelo vesela in hvaležna, ko ste v hodili k meni in možu. Vi ste mi pa dala ogromno in od vas sem izvedela največ. Dejansko to, ker vem, vem od vas, vi ste me ogromno naučili.	Zadovoljstvo s pomočjo	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
F59	Ne.	Ne	Pomoč lokalnih podpornih skupin ali nevladnih organizacij
H55	Saj včasih kdaj kaj preberem na internetu če se kaj dogaja na tem področju demence v slovenskem prostoru.	Iskanje informacij o demenci	Splet
F57	Imam tudi kakšne članke, pa kaj preberem, ampak saj ne vem, če se lahko še kaj naučim.	Dvom o koristnosti	Članki
H27	Ja! Absolutno! Te pomembne informacije, kako ravnati in kako se obnašati sem sprejela in velikokrat se spomnim na vse, kar sem slišala. Mi vsak dan pride prav, ko skrbim za moža. Razlog je bolezen in moraš pač to sprejeti.	Sprejela bolezen	Pomen izobraževanja
H32	Ja, ja, sigurno so bila vsa ta predavanja zelo koristna. Predvsem to, kako se moramo odzivati in pogovarjati z njimi. Je zadnjič tudi ta Zlobec, Štefanija a veste, na eni mednarodni konferenci povedala, kako sorodniki ne morejo razumeti, kako se spremeni osebnost, kako oni čisto drugače dojemajo, kakor so še pred določenim časom. In to se zmeraj spomnim, To se zmeraj, ko sem malo tečna oziroma malo nestrpna, spomnim in si rečem, da sem krivična.	Koristno	Pomen izobraževanja
F55	Nečakinja mi je zadnjič ene članke prinesla o demenci, pa sej nisem nič novega izvedela. Se mi zdi, da mi to nič ne pomaga, da zaradi tega ne bom jaz z njim nič lažje delala ali pa ga razumela.	Brez pomena	Pomen izobraževanja
F54	Na to demenco smo bili opozorjeni, da bi pa jaz zdaj šla tja na Spominčico pa ne vem no, ni več smisla.	Brez pomena	Pomen izobraževanja
G66	Jaz bom tko rekla, v vseh teh letih, ko smo spremljali mamino bolezen, jasno navzdol, ko si vsakič rečem, aha, tudi to ne gre več, pa tudi to ne gre več ne, smo se tudi mi, ki smo opazovali njeno stanje, sproti naučili, kaj še zmore in česa ne. Sproti se učimo, kdaj nam da kakšne znake. Težko bi nam tudi kdo bistveno kaj novega povedal. Se mi zdi, da nihče ne ve toliko kakor mi, ki z njo živimo. Jaz vem, če bi ona hotela kaj sporočiti, predvsem v tej neverbalni in neartikulirani obliki, ne bomo zvedeli, kaj ona želi. Težko je dobiti logični ja ali ne. Saj zato jo tudi veliko sprašujem, čeprav ne pričakujem odgovora.	Ekspert iz izkušenj	Brez potrebe po izobraževanju o demenci
I39	Ne, jaz ne, ne rabim. Jaz imam dva otroka, za katera moram skrbeti in njega bi dala v dom. Pika. Ne rabim jaz nobenih izobraževanj, da bo men nekdo pamet solil. Pač demenca je to, da so ljudje žleht in taki ne morejo več biti doma. Moji otroci si mene zaslužijo celo in jaz ne bom njegova skrbnica, ker potem sta moja otroka prikrajšana.	Odklanjanje	Brez potrebe po izobraževanju o demenci
I40	Ne, iskal smo edino pomoč kot patronažno, sam je tudi mama zdaj to ustavila, da bo še malo počakala in da bo sama skrbela naprej za njega. Tudi nočemo drugega človeka v hiši. Dokler sem	Odklanjanje	Pomoč strokovne osebe

	jaz z njim, ni šans. Ok, kot patronažna, da bi mu kej previjala ali kaj takega ok, več kot to pa ne. Sam dolgoročno pa ne bo šlo, če bi se mami kej zgodilo, bi šel oče pač v dom.		
F60	Pravzaprav sem čist rada z njim, kadar otroci pridejo pa komaj čakam da grejo, ker sem rada sama z njim. V bistvu nič ne rabim, nama je zdaj čist lepo, samo da ne bi on trpel, tega se bojim.	Ničesar	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
G68	Jaz sem bila tako zadovoljna, ko si ti prišla k nam, ti si mi dala po dolgem času veliko informacij naenkrat, predvsem to z vonjem in masažicami, pa petje in glasba, da sem zvedela nekaj novega. Tega bi moralo biti več, takšnega strokovnega kadra na terenu. Zdaj sem se že toliko navadila in smo se organizirali, sej človek z vsem živi.	Individualno svetovanje strokovnih delavcev	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
G69	Kar pogrešam, je to, da bi kdo dal malo več razumevanje svojcem teh ljudi, ker mi imamo službe, družine. Če ona zboli, pa je hvala bogu zdrava, ampak da bi ona zbolela, recimo, ko sva imeli covid, sva bile oba na bolniški, samo če bi ona zbolela za pljučnico ali pa prehladom, ker mora en biti ves čas z njo, sej si ne more samo nosu obrisat ali pa obrnit, jaz lahko vzamem samo dopust, bolniške za to ne dobim. Ne pripada ti ne bolniška, ne kakšen dan dopusta več, nimaš zaradi tega nič olajšav, skrajšan delavnik ali karkoli. Nimaš nobenega dodatka, da bi država dala, moraš kdaj kaj kupit, ni vse na napotnico.	Razumevanje sorodnikov ljudi z demenco	Oblika podpore in pomoči za ljudi z demenco
H54	Jaz bi morda, da bi se lahko pogovarjala še z drugimi svojci, kako oni delajo, pa s kakšnimi težavami se oni srečujejo in jih rešujejo, pa v kakšnih stiskah so, to absolutno.	Povezovanje z drugimi sorodniki	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
J64	Najraje bi šla na kakšno predavanje ali pa delavnico	Predavanje, delavnica	Oblika podpore in pomoči za lažje sporazumevanje z ljudmi z demenco
J68	O ja, seveda, bi bolje prepoznala potrebe	Da	Vpliv izobraževanja na prepoznavanje potreb človeka z demenco

ZAKLJUČNE MISLI

TEMA	ZAKLJUČNE MISLI		
ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
F64	Samo hvala za vaš pogovor in nasvete, ki ste mi jih dali.	Zahvala	Izvedba intervjuja
H56	Jaz se vam lahko samo zahvalim za vse obiske, za prvi obisk, za drugi obisk, za zelo koristne informacije ste mi dali, ki jih jaz lahko tukaj doma uporabljam. Ok, kar lahko delajo strokovnjaki s svojcem je ena stvar, ampak vi ste mi dali že kar precej že pri prvem obisku in zdaj pri drugem obisku. Hvala vam lepa.	Zahvala	Individualna svetovanja
I41	Ne, lejte, jaz vam ne morem več kaj dost pomagat pa povedat, kot to, da nobenga ne	Odklanjanje pomoči	Negativen odnos do demence

	rabimo, da se jaz umaknem, ko je on jezen, dotikov pa ne prenese. Evo, to je to.		
J71	Zanima me, ali obstaja kakšna sledljivost napredovanja bolezni pri vseh bolnikih z demenco na nivoju države.	Programi sledenja demence	Spremljanje demence na državnem nivoju
J73	Ko imaš diagnozo, kar plavaš po svoje	Občutek zapostavljenosti	Stiske sorodnikov ljudi z demenco
G70	Rada bi vedela, če se da izvedet, od ljudi z demenco, ki ne morejo povedat, kaj bi pa oni radi. Tudi če so govorili, kaj bi radi še za svoj čas, mene zanima, kaj bi radi zdaj. Ali bi mi moja mami povedala, dejva že končajva to življenje. Samo jaz delam to, kar mislim da delam prav, ko tisti učki šibajo sem pa tja in ko se ona nasmeje, vem, da je dobro. Kaj ji gre čez vse te misli, kaj razmišlja, ko se zagleda v nekoga in ga opazuje in ne odvrne pogleda. Kaj takrat razmišlja? Ali je kot otrok, ki ga opazuje in spoznava na novo ali išče informacije v glavi, kam dati ta obraz in odpira in zapira predalčke, kje je ta obraz spravljen, ne vem, kako razmišlja.	Razmišljanja človeka z demenco	Stiske sorodnikov ljudi z demenco
J70	Veliko se govori o prepoznavanju znakov za bolezen. Ko pa se s tem soočiš, je kup vprašanj. Imam občutek, ko je postavljena diagnoza, dobiš zdravila si kar malo na stranskem tiru.	Občutek zapostavljenosti	Stiske sorodnikov ljudi z demenco
J69	Slišala sem, da so včasih osebe z demenco imele posebnega zobozdravnika. Zanima me, kako je kaj danes s tem.	Poseben zobozdravnik	Zobozdravnik za ljudi z demenco
J72	Pa veste kaj jaz mislim Petra, če bi se mogoče logopedi kaj ukvarjali z dementnimi bolniki, in dali kakšna navodila, bi bilo lažje. Vsekakor mora biti pristop strokoven. Tu na tem področju se strokovno zelo malo dogaja. Vsaj jaz imam tak občutek.	Nasveti	Logopediska obravnava ljudi z demenco
J74	Logopedi, pedagogi. Po kapi vem, da so logopedi in jih učijo na novo govorit. Je to sicer drugačna vrsta bolezni, ampak oboje je nevrološka bolezen. Nisem še slišala, če imajo to logopedi, ampak vsekakor bi nas morali naučiti, kako se pogovarjati z ljudmi z demenco oziroma kako pri njih ohranjati besedni zaklad.	Učenje sporazumevanja z ljudmi z demenco	Logopediska obravnava ljudi z demenco

8.4. Priloga 4: Možnosti uporabe bazalne stimulacije

Bazalna stimulacija izhaja iz terapije celega telesa, kjer na človeka gledamo v njegovi celovitosti, ga sprejemamo in ne spreminjamo.

Bazalna stimulacija prispeva k temu, da prepoznamo sposobnosti ljudi, ki so nam zaupani v vsakodnevno oskrbo, jih podpiramo ter omogočimo, da se zopet aktivno vključijo v dogajanje okrog sebe. Če želimo to doseči, pa se moramo podati na njihovo raven in navezati stik z njimi tam, kjer se ta hip nahajajo.

To je mogoče doseči z različnimi ponudbami, npr.:

- z načinom umivanja,
- s položaji,
- z masažami/vtiranji,

- z načinom gibanja,
- s kakovostjo dotika,
- z oblikovanjem okolice.

Za bazalno stimulacijo ne rečemo, da se jo uporablja, temveč pomeni nego in spremljanje, ki ju vodijo potrebe ljudi, ki so nam zaupani.

1. Somatska stimulacija

Spodbujanje zaznave je najpomembnejše na somatskem področju. Ponudbe:

- **Inicialni dotik:** Vsak dotik prinaša neko sporočilo. Tak dotik je na primer *inicialni dotik*, ki je napoved, da se bo nekaj zgodilo, je pozdrav ali začetek oz. konec nekega opravila pri človeku z demenco. Če želimo človeka z demenco nagovoriti, položimo plosko dlan na njegovo desno ramo in to napravimo vsakokrat, ko pristopimo do njega. Ta oblika dotika s tem pridobi prepoznavno vrednost in pri človeku z demenco bomo vzbudili zaupanje (Weidert, 2010);
- **Dotiki na splošno:** Dotik naj bo vedno jasen, da človek z demenco zazna začetek in konec posega. Naša dlan naj bo vedno po celotni površini, pozorni smo na to, da je naš dotik sledljiv in da se stik s kožo ne izgubi. Dotika ne prekinjamo. Izogibamo se hitremu načinu dela, saj le to ustvarja nejasne informacije in zmedo. Ne uporabljamo točkovnih dotikov, pač pa uporabljamo celotno dlan. Tudi pri menjavi položajev naj ena roka leži na človeku z demenco. Delamo z enakomernim pritiskom. Dotik začnemo jasno izraženo, mirno, s celo dlanjo in ga zaključimo z rahlim pritiskom. Gibi so tekoči in ritmični, hitrost prilagodimo njegovim zmožnostim zaznavanja. Poseg začne in konča ena oseba. Dotik več ljudi hkrati pomeni beganje človeka z demenco (Weidert, 2010). S pravilnim dotikom lahko že pri vsakodnevni negi spodbujamo pozitivna vedenja in zmanjšamo nezaželena obnašanja (Weidert, 2010);
- **Umivanje celega telesa:** s pravilno stimulacijo lahko že pri vsakodnevni negi spodbujamo pozitivne osebne aktivnosti in tako zmanjšamo nezaželena obnašanja.

Pomirjujoče umivanje:

- **Kdaj:** pri osebni higieni, če želimo doseči umirjenost človeka z demenco;
- **Potek:** takšno umivanje vedno poteka v smeri rasti dlak in sicer tako, da je ena roka vedno v stiku s telesom. Umivamo z obema rokama. Atmosfera okolja mora biti umirjena, pozorni smo na to, da človeka z demenco ne sme nič boleti ali tiščati na WC. Temperatura vode naj bo malenkost toplejša, iz krpice ne sme kapljati voda, uporabljamo mehkejši material za umivanje;
- **Možnosti uporabe:** ker takšno umivanje človeka pomirja, je tak način primeren pri nemirnem stanju, v večernem času za umiritev pred spanjem, pri strahu, nervozi in pri povišanem mišičnem tonusu;
- **Podpora:** pri umivanju lahko uporabimo tudi razna eterična olja. Katera bomo uporabili, je odvisno od tega, kakšen učinek želimo doseči (sivka ali melisa). Tak način uporabimo lahko tudi kot »suho umivanje« oz. gladenje (prav tam).

Poživljajoče umivanje:

- **Kdaj:** poživljajoče umivanje uporabimo z namenom intenzivnejšega občutenja telesa ob izgubi globinske senzibilitete;
- **Potek:** umivanje poteka v nasprotni smeri rasti dlak;

- **Možnosti uporabe:** uporabimo pri motorično zelo nemirnih ljudeh z demenco, pri ljudeh, ki so deležni premalo stimulacij iz okolja ter pri apatičnih ljudeh z demenco, ki se ne zanimajo za okolico (lahko se uporabi tudi pri ljudeh s Parkinsonovo boleznijo, multiplo sklerozo, mišično distrofijo, pri ljudeh po možganski kapi ter pri polinevropatijah). Tak način je kontraindiciran pri trombozi, pri akutno povišanem krvnem tlaku in povišanem možganskem pritisku. Primerno je kot delno umivanje telesa, na katerega želimo usmeriti pozornost, recimo, če želimo, da človek vstane. Poživljajoče umivanje je primerno predvsem, kjer se človek malo ali nič ne giba.
- **Podpora:** krpica je lahko malenkost bolj groba, lahko uporabljamo tudi masažne rokavice (takrat naj pritisk ne bo tako zelo močan). Tudi tu izvajamo umivanje v mirnem okolju, z enakomernim ritmom, lahko uporabimo eterična olja, ki na koži pustijo hladen občutek. To so evkaliptus, rdeča vrtnica ali različni citrusi (prav tam).
- **Položaj gnezda:** Avtorica Weidert (2010) navaja, da je položaj gnezda primeren za ljudi, ki se ne morejo več samostojno gibati in spreminjati svojega položaja v postelji. Lega v gnezdu človeku omogoči, da jasno občuti meje svojega telesa in se tako tudi boljše orientira v prostoru, prav tako pride tudi do razmejitve lastnega jaza do okolja. Pogosto je ta položaj tudi smiselna oblika za zelo nemirne ljudi, če prepoznamo, da iščejo mejo oz. nekaj, kar bi telesu dajalo oporo. Prav tako pa je možno tudi, da je nemir potreba po povečani aktivnosti, na katero pa moramo tudi odgovoriti s telesno aktivnostjo – kar pa prepoznamo z dobrim opazovanjem človeka z demenco

Pri položaju gnezda tik ob telesu namestimo čvrst material, na primer odejo ali naredimo svitke iz brisač, zelo dobro se obnesejo tudi blazine s stiropornim polnilom, ker se dobro prilagajajo obliki telesa. Bolj, kot je material trden, bolj ga občutimo. Pomembno pri tem je, da obdamo vse telo, sicer lahko nastane občutek »iztekanja« na tistem mestu, ki ni obdano. Paziti moramo na simetrijo, saj lahko v nasprotnem primeru človek občuti razliko v dolžini rok ali nog, kar prispeva k spremenjeni telesni shemi (prav tam).

V takšnem položaju človeka z demenco samo pokrijemo s tanko odejo in ga v gnezdu pustimo toliko časa, dokler ga spet ne obrnemo. Če ga pustimo predolgo časa, se na takšen položaj ponovno navadi in izgubi meje zaznave (prav tam).

2. Vestibularna stimulacija

Možnosti delovanja:

- **Vestibularna stimulacija za uvajanje:** pretežno gibi glave za spreminjanje prostora in gibljivosti. Človeku z demenco obrnemo glavo na levo ali desno stran in pod glavo položimo manjšo blazino, da lahko človek z demenco vidi prostor iz drugačne perspektive;
- **Neposredna vestibularna stimulacija:** gibanje, usklajeno z dihanjem. Ob vdihu in izdihu glavo obrnemo v eno smer, pri naslednjem ciklusu v drugo smer. Pri sedečem položaju oskrbovalec sedi v postelji za človekom z demenco in premika njegovo glavo v ritmu dihanja;
- **Spodbujajoča vestibularna stimulacija:** močno poživljajoča oblika v vertikalni ravni. Pri tem oskrbovalec z obema rokama objame gleženj in premika nogo sem ter tja v smeri glava – stopalo (Weidert, 2010).

3. Vibratorna stimulacija

Nežne vibracije sproščajo mišice, obratno, močne vibracije jih aktivirajo. Z namestitvijo vibracijskega aparata pod vzmetnico, ki prenaša vibracije, spodbudimo, da človek z demenco lažje občuti svoje telo. Tudi mrmrajoč glas povzroča vibracije, s čimer se zavemo globine svojega telesa (Weidert, 2010). Možnosti delovanja:

- **Preprečevanje pljučnice** s pomočjo vibracijskih aparatkov;
- **Cepetanje in trkanje**: udarjanje z nogami udarja ob tla, tapkanje po stegnih, nežno trkanje s komolci ob nočno omarico;
- **Vibracije za mobilizacijo**: pod vzmetnico položimo vibracijski aparat, ki prenaša vibracije, tudi mrmrajoč glas povzroča vibracije, uporaba električne zobne ščetke, brivskih aparatov za moške.

4. Oralna stimulacija

Oralna stimulacija je omejena na prednji del ust in jezika. Z njo želimo povečati pozornost in budnost, spodbujati zaznavanje, aktivirati »pozabljene« ali nove nevrnske povezave ter posredovati različne izkušnje, ki lahko znova omogočijo nekaj, kar človek z demenco odklanja (Weidert, 2010). Pri oralni stimulaciji je pomembnih več dejavnikov: okus, vonj, temperatura, količina, površina in položaj ter konsistenca zaužite hrane.

Pri oralni stimulaciji moramo upoštevati:

- Pred začetkom stimulacije poiščemo dober položaj za obe strani, poskrbimo za varnost, glava človeka naj bo podložena, da zagotovimo varnost, nanj posameznika se ne smemo naslanjati, vzpostavimo očesni kontakt;
- Oralna stimulacija naj bo omejena na sprednji predel ust in jezika, ker v predelu žrela lahko pride do draženja k bruhanju;
- Pri lokalnih poškodbah na ustnicah in dlesni ne delamo s kislimi stimulansi;
- **Spodbujanje zavedanje predela ust**: s prstom drsimo od ličnic proti obrobi ustnic in jih božamo. Z eno roko primemo obraz, da držim kontakt. Pomagamo si lahko s krpicami za umivanje. Če človek odpre usta lahko nadaljujemo, če jih stisne, moramo zaključiti. V notranjosti ustne votline delamo s paličicami ali tamponi iz gaze;
- **Sproščanje preko znanih vonjav**;
- **Konsistenca**: poleg okusa je pomembna tudi konsistenca. Obstaja več sredstev za zgoščevanje hrane in pijače, ki so primerne za ljudi z motnjami požiranja. Vzamemo koščke hrane, za katere vemo, da jih ima človek rad, jih zavijemo v sveženj iz gaze, ki ga navlažimo in ponudimo človeku;
- **Uživanje hrane**: Pozorni moramo biti tudi na družabnost – ni pomembna samo sitost, saj je pri samem hranjenju izredno pomembna socialna komponenta (Weidert, 2010).

Pri samem hranjenju vedno ustvarjamo kontraste, ljudje najlažje zaznavamo rumeno in vijolično ter belo in črno. Oranžna barva spodbuja tek, modra ga zavira. Zagotovimo dobre krožnike z robom in poskrbimo, da se okusi ne mešajo med sabo.

5. Avditivna stimulacija

Cilji avditivne stimulacije so spodbujanje zaznave s pomočjo znanih zvokov. Pri tem velja opozoriti, da stalna prisotnost zvočne kulise – stalno vklopljen radio ali televizija vodi v habituacijo, kar pomeni zmanjšan odziv na ponavljajoče se dražljaje. Enako lahko do habituacije pride tudi na področju sluha, ko neke vsakodnevne zvoke

preprosto več ne slišimo, ali na področju okusa in vida. Prav tako lahko pride do habituacije na področju vonja, če na primer vsak dan uporabljamo enak parfum, ga sčasoma več ne opazimo in vonjamo ali pri tipu, ko se na nek predmet v rokah navadimo in ga ne občutimo več. Pri bazalni stimulaciji ne želimo, da ne pride do habituacije, zato je potrebno v življenje človeka z demenco vnesti bogato ponudbo zunanjih dražljajev

Znane zvoke ponudimo usmerjeno, pripovedujemo zgodbe, poslužujemo se uporabe glasbe in petja.

6. Ofaktorna stimulacija

Ustna in nosna votlina sta med seboj tesno povezani, saj hrano okušamo s pomočjo vonja, ko se zrak giblje med ustno in nosno votlino.

Vonj je eden najpomembnejših v smislu povezovanja z našo preteklostjo in vračanjem spominov. Lahko so prijetne, močne, sproščajoče ali pomirjajoče in lahko izzovejo veliko čustev. Pomislite, kako se počutite, ko začutite v pečici peko kruha in spomine, ki se jih spomnite.

Aromaterapija je nežna, toda učinkovita metoda za spodbujanje uma, telesa in duha z uporabo naravnih eteričnih olj iz aromatičnih rastlin. Z inhalacijo eteričnega olja aromatične molekule vstopijo preko vohalnega sistema v limbični sistem. Na ta način lahko učinkovito vplivamo na spomin, hormone, čustva, razpoloženje.

7. Taktilno-haptična stimulacija

V procesu zaznavanja s tipom ločimo taktilno in haptično percepcijo.

Taktilna percepcija se nanaša na dotik nekega predmeta, haptična pa na aktivno raziskovanje predmeta. S tem, ko tipno zaznavamo težo, trdnost, izbočenost ipd., gradimo haptični spomin, ki je torej nujno potreben za vizualno presojanje o razdaljah, globini in drugih prostorskih odnosih.

Ljudje z demenco imajo pogosto pomanjkanje zunanjih dražljajev in zdi se nam, da ves čas nekaj raziskujejo. Človek, ki ves čas leži v postelji, čuti samo vzglavnik, odejo, pižamo in kaj hitro lahko pride do deprivacije zaradi zmanjšanja senzornih prilivov. Zato začne z avtostimulacijo raziskovati dalje, odkrije nov material, plastiko, vato, blato. Avtostimulacije ne prekinjamo, saj gre tu za iskanje čutilnih informacij. Na nas, strokovnih delavcih je, da poiščemo biografsko smiselno povezavo in človeku z demenco ponudimo različne senzorne prilive. S tem preprečujemo tudi habituacijo. (Weidert, 2010).

Možnosti delovanja:

- **Otipavanje kosov obleke, gumbov, različnih vrst blaga** (žamet- mehko, platno – trdno);
- **Otipavanje z nogami:** hoja z golim stopalom po različnih podlagah, po talni podlogi iz umetne mase, po lesenih tleh, ploščicah ali na vrtu po pesku, zemlji, travi, ilovici.

8. Vizualna stimulacija

Raven vizualnega zaznavanja je čisto na vrhu piramide zaznav, to je zelo visoko diferencirana raven zaznavanja, za kar je potrebnih veliko kompleksnih postopkov.

Oblikovanje vizualnih ponudb:

- **Sprememba vidnega polja:** če človeku z demenco v postelji dvignemo vzglavje vsaj za 15 cm, mu razširimo vidno polje;
- **Zapolnimo bele stene:** obesimo različne slike, takšne, ki jih je morda narisal sam ali njegovo otroci, vnuki, obesimo različne fotografije, na katerih je človek z demenco in njegovi sorodniki, fotografije iz

- njegove mladosti. Ure, koledarje ali slike po možnosti namestimo na rob vidnega polja človeka z demenco, saj na ta način povečamo njegovo pozornost, vabijo h gledanju in človeka prisilijo, da pogleda tudi v stran. Poskrbimo za jasne kontraste, s tem nakažemo, kje se nekaj začne in nekaj konča, saj jasni barvni kontrasti povečajo pozornost. Pri tem smo pozorni tudi na strukturo stropa, ki je najpogosteje bele barve. Tudi strop lahko popestrimo z drugačno barvo in drugimi dodatki, ki spodbujajo senzorne prilive;
- **Določanje dnevno-nočnega ritma:** prilagodimo jakost razsvetljave različnim obdobjem dneva – zjutraj, opoldan in popoldan svetlo, zvečer temneje, ponoči temno (Weidert, 2010).